



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

**ISABELLE CHRISTINE GUERINI**  
**PRISCILLA KARLA SANTANA CORDEIRO**  
**SAMANTHA ZIRKE OSTA**

**RELATÓRIO DA PESQUISA**

**PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES**  
**DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E**  
**ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

**FLORIANÓPOLIS**

**2009**

**ISABELLE CHRISTINE GUERINI  
PRISCILLA KARLA SANTANA CORDEIRO  
SAMANTHA ZIRKE OSTA**

**RELATÓRIO DA PESQUISA**

**PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES  
DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Graduação em Enfermagem, da  
Universidade Federal de Santa Catarina, para  
obtenção do grau de Enfermeira.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Edilza Maria Ribeiro.

**FLORIANÓPOLIS  
2009**

**ISABELLE CHRISTINE GUERINI  
PRISCILLA KARLA SANTANA CORDEIRO  
SAMANTHA ZIRKE OSTA**

**RELATÓRIO DE PESQUISA**

**PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES  
DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA**

Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (TCC), desenvolvido na 8ª UC, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

**Banca Examinadora**

Isaure Iva Perick  
Priscilla Santana Cordeiro  
Samanta Zirke Osta 57556  
Edilza Maria Ribeiro

Florianópolis, 27 de novembro de 2009.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CEP: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA  
Tel. (048) 231.9480 - 231.9399 Fax (048) 231.9787

## **DISCIPLINA: INT 5162 - ESTÁGIO SUPERVISIONADO II**

### **PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO**

As crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias estão se constituindo em uma nova clientela para os profissionais de saúde, tanto pela ampliação da mesma, como pelas inúmeras demandas de cuidado ainda não desvelados suficientemente. As características, necessidades e repercussões do viver com suporte da tecnologia desafiam os profissionais a se lançarem na construção de um saber que responda o que se apresenta. O presente trabalho busca avançar nesta área procurando conhecer como estressores ligados a doença da criança/adolescente e a tecnologia impactam as relações familiares. Tendo sido elaborado por acadêmicas com pouca experiência em pesquisa, o que se produziu foi conhecimento significativo sobre o tema, em parte coincidente com o que está evidenciado na literatura e em parte o novo, o que faz avançar.

O artigo elaborado refere-se a uma parte dos dados produzidos, podendo pois, ampliar as contribuições. Para a publicação ainda requer um burilamento final.

*Edilza*

Edilza Maria Ribeiro

## **APRESENTAÇÃO**

Trata-se de um relatório da pesquisa desenvolvida como trabalho de conclusão do curso, por alunas da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem. A referida pesquisa intitulou-se Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, tendo sido submetida ao Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) sob o nº 045/2009. Foi desenvolvida no HIJG, referência no atendimento de crianças e adolescentes no estado de Santa Catarina, no período de agosto a novembro de 2009. A abordagem adotada foi qualitativa na perspectiva exploratório-descritiva orientada no referencial teórico da teoria geral de sistemas proposta por Betty Neuman. Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas, genograma e ecomapa, junto a nove acompanhantes hospitalares da crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, submetidos à análise categorial temática segundo Bardin. Do relatório constam capítulo de introdução, referencial teórico, metodologia, sendo que o capítulo dos resultados é apresentado sob forma de artigo, considerações finais, referências bibliográficas e apêndices. O relatório foi avaliado em banca examinadora e aprovado.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>9</b>
<b>3</b>	<b>FINALIDADE E CONTRIBUIÇÕES</b>	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>MARCO DE REFERÊNCIA CONCEITUAL PARA A INVESTIGAÇÃO</b>	<b>9</b>
4.1	SOBRE BETTY NEUMAN	10
4.2	A TEORIA DO MODELO DE SISTEMAS DE CUIDADO À SAÚDE	10
4.3	PRESSUPOSTOS BÁSICOS DA TEORIA DOS SISTEMAS	13
4.4	CONCEITOS PRINCIPAIS	13
4.5	CONCEITOS ADOTADOS PARA O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO	14
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>16</b>
5.1	LOCAL DA PESQUISA	16
5.2	CUIDADOS ÉTICOS	17
5.3	SUJEITOS DA PESQUISA	17
5.4	COLETA DE DADOS	18
5.5	ANÁLISE DOS DADOS	18
<b>6</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>20</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES DO RELATÓRIO DE PESQUISA</b>	<b>41</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>43</b>
	<b>APÊNDICES</b>	<b>45</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A prevalência de crianças que sobrevivem às situações graves de saúde, seja por condições genéticas, congênitas, traumas adquiridos, infecções, prematuridade ou doenças crônicas, tem sido bastante ampliada em função da aplicação da tecnologia e cuidados permanentes, os quais geram benefícios tanto em termos de quantidade como de qualidade de vida<sup>1,2,3,4</sup>.

Esta nova realidade tem feito emergir as denominadas **crianças dependentes de tecnologia**, ou seja, aquelas crianças que requerem artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar<sup>3</sup>. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição, eliminação, respiração ou outros<sup>3</sup>. Além das necessidades técnicas as quais demandam cuidadores com experiência para a utilização e manutenção dos artefatos tecnológicos, essas crianças requerem cuidado qualificado e prolongado em função dos problemas de saúde de base e das alterações clínicas freqüentes<sup>4</sup>.

Estudos apontaram a prevalência do uso de tecnologias em crianças em idade pré-escolar e pertencente ao sexo masculino. Em sua maioria a dependência da tecnologia iniciou-se em uma fase precoce da vida. Os tipos de procedimentos e dispositivos tecnológicos nos quais as crianças podem ser dependentes são: hemodiálise, diálise peritoneal, ventilação mecânica, oxigenoterapia, drogas intravenosas, nutrição parenteral, tubo de traqueostomia, urostomia, cateter uretral, ileostomia, colostomia e monitorização cardio-respiratória. Algumas dessas crianças fazem uso de mais de um tipo de tecnologia, sendo ainda dependentes de algum tipo de medicamento<sup>5,6</sup>.

Embora a população de crianças dependentes de tecnologia seja crescente, seu número exato não é conhecido. A utilização de mais de uma tecnologia por criança colabora para a perda real de dados referente ao número de crianças dependentes. No Reino Unido, após a contagem por necessidade da tecnologia e não por diagnóstico de crianças e adolescentes que vivem em casa, verificou-se, algumas vezes, dupla contagem de crianças ou os números apontavam cerca de duas vezes mais o valor real de crianças existentes com dependência de tecnologia no domicílio<sup>7</sup>.

Além de afetar a taxa de sobrevivência, o desenvolvimento de aparelhos menores, portáteis e simplificados deixou de restringir o manuseio destes apenas por profissionais e

permitiu que leigos fossem treinados tornando possível, e indicado, o tratamento das crianças dependentes de dispositivos tecnológicos de alta complexidade no ambiente domiciliar<sup>7</sup>.

A transição dessas crianças, de instituições hospitalares para o domicílio, implica numa redefinição do significado de lar, outrora visto como um local confortante, de figuras, sons e cheiros familiares. A presença dos suprimentos e equipamentos médicos como cadeiras de rodas, tubo de oxigênio ou respiradores, muitas vezes ruidosos, pode gerar um ambiente perturbador e resultar numa reorganização do espaço físico e descaracterização do ambiente familiar<sup>4</sup>.

Por outro lado, a assistência no domicílio muitas vezes gera ansiedade nos familiares que prestam os cuidados, pois alguns procedimentos além de serem complexos, são dolorosos para as crianças<sup>8</sup>. Considera-se também que a interação da família com a tecnologia vai além da manipulação dos instrumentos tecnológicos, levando também a uma série de limitações em âmbito social, envolvendo barreiras físicas dentro e fora do ambiente familiar. Sempre que necessitam ir a algum lugar, precisam levar uma série de equipamentos para dar continuidade a assistência, o que muitas vezes desencadeia em isolamento social, pois atividades rotineiras que a família realizava, como ir à casa de um amigo ou ir ao parque, passam a ser mais difíceis. A família considera trabalhoso e desgastante sair de casa com todos os artefatos necessários<sup>1,8</sup>.

A questão financeira também constitui outro fator limitante para a maioria das famílias que possuem uma criança dependente de tecnologia e tais famílias possuem dificuldade em encontrar apoio na comunidade. A partir do momento que a criança deixa o hospital os gastos com os cuidados domiciliares tornam-se maiores para as famílias, podendo acarretar em interrupção do tratamento ou re-hospitalizações. Dentre as despesas além do habitual, aumentam as faturas de eletricidade pelo uso (constante ou não) dos artefatos tecnológicos, de telefones móveis caso necessitem de alguma emergência ou apoio imediato e o pagamento de cuidadores, caso a família opte por ter um, que trabalhe no domicílio<sup>1,2,7</sup>.

Outros eventos vinculados à situação da criança são as idas e vindas às consultas médicas, a utilização de diversas medicações em horários precisos e as possíveis re-internações, que além de serem fatores que potencializam o estresse dos pais também alteram a rotina da família, afetando todos aqueles que convivem com a criança<sup>9</sup>. No estado em que tais crianças se encontram, situações inesperadas podem surgir a qualquer momento, com conseqüente aumento do desgaste da família<sup>10</sup>.

Vê-se que o cuidado às crianças dependentes de tecnologia está permeado pelo aumento do estresse, em decorrência da sobrecarga demandada pela situação vivida e pelos



cuidados contínuos<sup>11</sup>. Em estudo realizado por Santos<sup>12</sup>, o estresse é apontado como principal fator relacionado ao cuidado de crianças dependentes de tecnologia. Este autor afirma que:

A família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas propiciando que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interação quer dentro da família, quer fora dela<sup>12:65</sup>.

Cada membro da família atribui um significado diferente à experiência de ter um membro doente e com várias demandas de cuidado. Esta definição pessoal será a responsável pelas ações e atitudes deste membro perante a criança e aos demais membros do grupo familiar<sup>10</sup>. Interferências e/ou mudanças na dinâmica e relações familiares podem surgir em decorrência das experiências vividas por seus membros. Os sentimentos das famílias que convivem com situações desta natureza são os mais diversos, dentre eles estão o medo, angústia, ansiedade, raiva, tristeza, culpa<sup>13, 14</sup>. Tais mudanças nas relações familiares podem estar relacionadas ao fato da atenção ser direcionada ao membro que necessita de cuidado e seu tratamento, fazendo com que os membros da família tenham que se adaptar à nova situação, organizando-se para atender as necessidades da realidade vivenciada<sup>13</sup>.

No que tange a relação conjugal, aliando todos os sentimentos já referidos, com o passar do tempo, a comunicação poderá estar composta apenas de elementos corriqueiros e superficiais o que acarretará num desgaste do casal que não compartilha mais seus sentimentos. A mãe usualmente enfrenta sozinha a situação de cuidadora responsável mesmo na presença do marido e a vida conjugal sofrerá interferência devido à falta de tempo e sobrecarga física e emocional de ambos<sup>10</sup>. Assim a relação do casal corre o risco de deteriorar-se diante das discórdias conjugais decorrentes de todo o cuidado que a criança demanda, de uma possível desigualdade na divisão dos afazeres, do cansaço tanto emocional como físico e até mesmo no que tange o controle e gastos financeiros<sup>4</sup>.

Os irmãos saudáveis, por sua vez, podem receber menos atenção e suporte por parte dos familiares e serem alvo de aumento de expectativa sobre eles<sup>12</sup>. No trabalho de MacDonald e Callery<sup>15</sup> pais revelaram que, principalmente durante a infância da criança dependente de cuidados complexos, tornou-se difícil reservar tempo para o cuidado dos outros filhos. Nesta situação podem surgir sentimentos como o ciúme, ressentimento e rivalidade, acarretando em alterações comportamentais desses irmãos.

A situação configurada, dos desafios que permeiam a vida da família enquanto cuidadora da criança/dependente de tecnologia levou-nos a optar por um foco num amplo

leque de possibilidades investigativas na temática da criança dependente de tecnologia, qual seja, o das repercussões desta condição nas relações familiares. Nestes termos desenvolvemos um trabalho investigativo pautado na seguinte questão norteadora: quais são as percepções dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia?

## **2 OBJETIVO**

Identificar as percepções dos familiares de estressores nas suas relações, decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

## **3 FINALIDADE E CONTRIBUIÇÕES**

Constitui-se finalidade desta investigação propiciar aos familiares e profissionais o reconhecimento de estressores nas relações dos familiares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia decorrentes das demandas de cuidado, com vista a mobilizarem recursos para obterem graus variados de equilíbrio e harmonia a partir de processos de ajustamento (físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual).

## **4 MARCO DE REFERÊNCIA CONCEITUAL PARA A INVESTIGAÇÃO**

Neste capítulo, são apresentados dados da biografia da teórica adotada para subsidiar o processo investigativo, Betty Neuman, além da descrição do seu “Modelo de Sistemas”, definições, pressupostos e conceitos principais. Também são apresentados conceitos relacionados à situação de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

#### **4.1 SOBRE BETTY NEUMAN**

Betty Neuman nasceu em Lowell, Ohio, nos Estados Unidos, em 1924. Seus primeiros estudos em enfermagem foram concluídos no Peoples Hospital School Nursing (atualmente denominado de General Hospital), em Akron, Ohio, em 1947. Recebeu seu grau de bacharel em enfermagem no ano de 1957, e o grau de Mestre em Saúde Mental e de Consultoria em Saúde Pública, da UCLA (Universidade Califórnia de Los Angeles), em 1966. Também possui um Doutorado em Psicologia Clínica<sup>16</sup>.

Foi pioneira na introdução da enfermagem no campo da Saúde Mental ao desenvolver um modelo de prática e ensino da área enquanto era docente de pós-graduação na UCLA, oferecendo um marco referencial a estudantes e permitindo uma avaliação do trabalho de enfermagem. Em 1970 criou seu modelo de sistemas de cuidado à saúde, publicado pela primeira vez em 1972. Na década de setenta procurou melhorar a teoria, revisada numa publicação em 1989; em 1995 publicou seu modelo com mais detalhes<sup>16</sup>.

#### **4.2 A TEORIA DO MODELO DE SISTEMAS DE CUIDADO À SAÚDE**

Neuman construiu sua teoria baseada na teoria geral de sistemas, mas inclui conhecimentos de várias outras fontes teóricas e crenças advindas de suas experiências no campo de saúde mental. Autores dos quais adotou suas proposições foram: Bernard Max, que propõe que as propriedades das partes dependem, em certa medida do todo; Teillard de Chardin com questões filosóficas da “totalidade da vida”; Selye com a “teoria do estresse”; Caplan com a “teoria dos sistemas e dos níveis de prevenção”; Von Bertalanffy com as “teorias de campo”, além de aproveitar elementos da “Gestalt”<sup>16,17,18</sup>.

Seu modelo utiliza um sistema aberto, caracterizando as formas de interação constante entre o meio ou o ambiente em que a “pessoa” vive e as forças internas e externas que dela são provenientes, as quais podem alterar o equilíbrio existente<sup>16,17,18</sup>.

A seguir, apresentamos dados descritivos do modelo<sup>16,17,18</sup>:

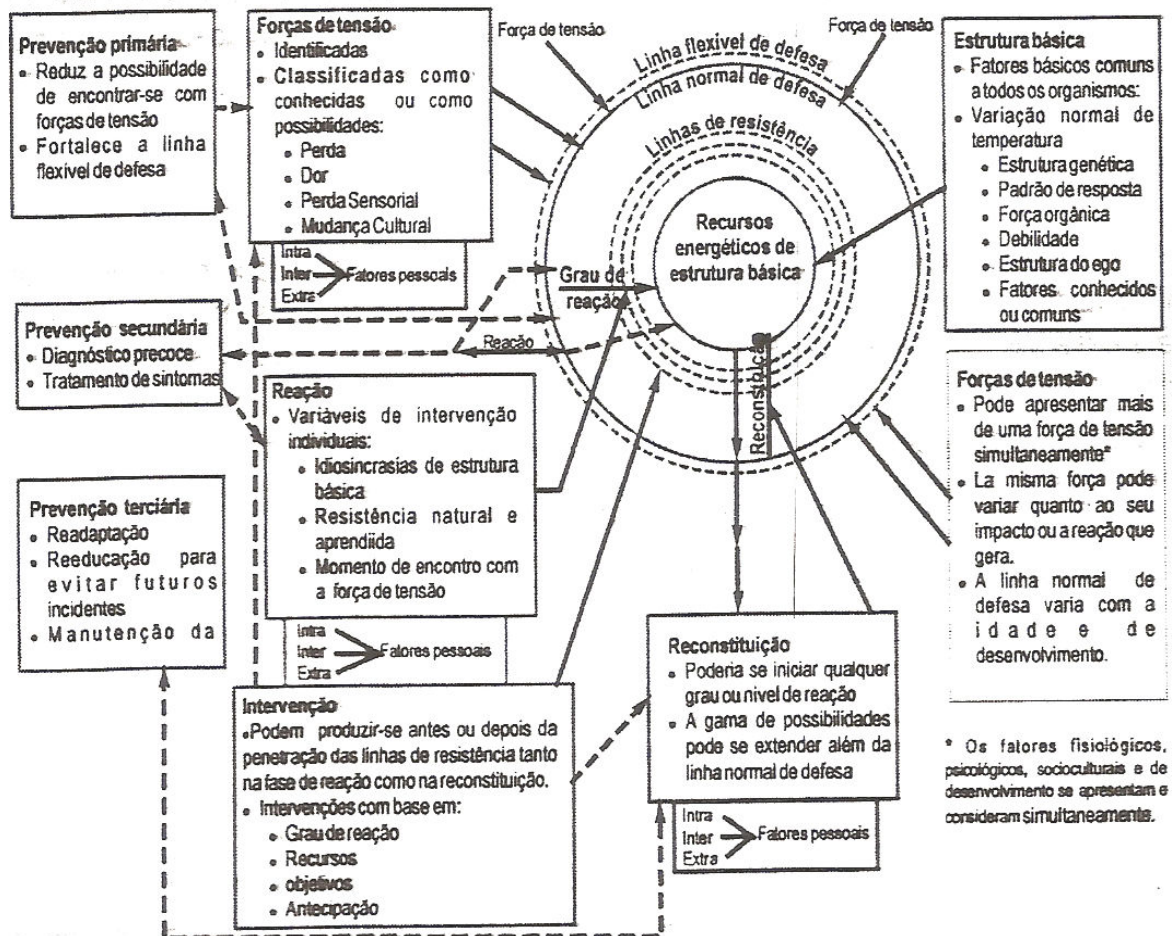


Figura 1 – Abordagem da pessoa total\*

A estrutura apresenta o cliente (ser humano, família, grupo, comunidade ou problema social) como um sistema relacionado com seu meio, sofrendo suas influências, adaptando-se e sendo adaptado em função de estressores internos e externos que se apresentam.

No centro do diagrama, apresenta-se a **estrutura básica**, ou um círculo que representa os fatores básicos de sobrevivência, os recursos de energia do cliente (ser humano, família ou comunidade). Uma série de anéis concêntricos dão continuidade ao primeiro e variam em tamanho e distância com relação ao mesmo.

**Linhas de resistência** são aquelas que se apresentam em torno do anel central e representam recursos que ajudam o cliente a defender-se contra os elementos estressores.

\* Leopardi<sup>17</sup>

A **linha normal de defesa** (segundo círculo de linha contínua) é basicamente aquilo que a pessoa se torna durante um período da vida – o estado normal de bem-estar ou estado estável – e é composto por fatores fisiológicos, psicológicos, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais que são utilizados pelo sistema para lidar com os estressores. Essa linha de defesa é tida como dinâmica, uma vez que se relaciona com a maneira pela qual um sistema se estabiliza durante um determinado período de tempo.

A **linha flexível de defesa** (linha externa pontilhada) é do tipo “sanfona” por natureza, e age como um amortecedor para a linha normal de defesa quando o ambiente é ativamente estressante, e como um “filtro, quando o ambiente oferece apoio, e serve como uma força positiva para facilitar o crescimento e o desenvolvimento”. Ela também é dinâmica e pode ser modificada rapidamente num curto período de tempo. Sua eficácia pode ser reduzida por mudanças como perda do sono, má alimentação ou quaisquer alterações nas atividades diárias.

Os **estressores** são forças de natureza intra, inter e extra-pessoais, as quais têm potencial para quebra da estabilidade do sistema. São quaisquer eventos ou fenômenos que atingem a estrutura básica de recursos de energia e que detonam a defesa no sistema normal, flexível ou de resistência, nesta ordem, a depender da potência influenciadora sobre o sistema individual, grupal ou comunitário.

**Reação** é o grau de energia necessária para que o cliente se adapte ao elemento estressante.

**Intervenções** são ações que ajudam o cliente a reter a estabilidade do sistema (manter ou alcançar). Neuman indica **três níveis de intervenções**:

- **Prevenção primária:** pode iniciar em qualquer ponto em que o estressor é identificado. Sua meta principal é evitar que o estressor atinja a linha normal de defesa ou diminuir o seu grau de reação.
- **Prevenção secundária:** começa a ser executada quando a prevenção primária não obteve êxito e o “cliente” já apresenta reação ao estressor. Seu propósito é o de tratamento inicial de sintomas e de tentativas de fortalecimento das linhas internas de resistência para reduzir essas reações.
- **Prevenção terciária:** é a intervenção que segue a fase de prevenção secundária. Seu objetivo principal consiste em reforçar a resistência aos estressores para prevenir a recorrência da reação ou regressão. Visa enfim que o cliente recupere a estabilidade ótima do sistema.

A *reconstituição* é o estado de adaptação aos elementos estressores em um entorno interno ou externo, e pode começar em qualquer grau ou nível de reação, podendo prosseguir para o mais alto grau de reação, com o objetivo de estabelecer um novo padrão de bem-estar, acima ou abaixo do nível da linha normal de defesa,<sup>16,17,18</sup>.

#### 4.3 PRESSUPOSTOS BÁSICOS DA TEORIA DOS SISTEMAS

Os pressupostos apresentados a seguir dão continuidade à configuração teórico-conceitual do Modelo de Sistemas proposto por Betty Neuman<sup>16,17,18</sup>:

- Todos os sistemas são individuais ou grupais. Esses sistemas estão compostos por fatores comumente conhecidos ou por características inatas dentro de um padrão normal e específico de respostas que se incluem em uma estrutura básica.
- Existem diversos estressores universais que pertencem ao entorno. Esses estressores podem ser do tipo conhecido ou desconhecido. Cada um deles tem um potencial próprio para interferir nos níveis normais de estabilidade do cliente, alterando sua linha normal de defesa e agindo sobre os aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais do cliente.
- O cliente, independentemente de seu bem-estar, é um conjunto dinâmico de inter-relações de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais. O bem-estar encontra-se diretamente associado a uma ótima estabilidade do sistema.
- Os fatores internos conhecidos de resistência servem para estabilizar a pessoa e recuperar seu estado de bem-estar após o sistema ter sofrido reações provenientes dos estressores.
- A pessoa como sistema realiza uma troca constante de energia com o seu entorno.

#### 4.4 CONCEITOS PRINCIPAIS

São os seguintes os conceitos principais de teoria de Betty Neuman<sup>16,17,18</sup>:

- **Indivíduo/Homem** – é um sistema aberto em contato com seu meio e em permanente mudança e movimento, interagindo reciprocamente. É multidimensional e composto de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais.
- **Ambiente/Entorno** – é definido como um conjunto de forças internas e externas que circundam o indivíduo/homem a todo o momento. Este ambiente criado é dinâmico e multidimensional, e inclui os fatores energéticos da estrutura básica, interagindo na busca de promover a integração do sistema e de sua estabilidade.
- **Saúde/Bem-estar** – é a energia “viva”. É um composto dinâmico de equilíbrio físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual. É um processo de interação/ajustamento no qual uma pessoa retém graus variados de equilíbrio e harmonia entre os ambientes interno e externo, propiciando uma estabilidade da linha normal de defesa.
- **Enfermagem** – uma profissão única que se ocupa com todas as variáveis que afetam a reação humana aos estressores, e que devem ser tratadas na sua totalidade. O trabalho da enfermagem visa à manutenção ou recuperação do equilíbrio físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual da “pessoa”, enquanto o mesmo enfrenta os estressores. A enfermagem não deve impor sua avaliação à “pessoa”, mas sim compartilhá-la.

#### 4.5 CONCEITOS ADOTADOS PARA O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO

Foram adotados neste trabalho os conceitos de ambiente/entorno, Enfermagem e saúde/bem-estar de Betty Neuman. Outros conceitos procuraram manter-se em linha com o que Betty Neuman propôs, mas foram submetidos à adaptação para responder as especificidades do foco adotado.

- **CRIANÇA /ADOLESCENTE**

É o ser humano em processo de crescimento e desenvolvimento o qual é específico, dinâmico, complexo, transitando para o amadurecimento e independência gradual, em nível biológico, emocional, relacional, intelectual e social. Está inserido em uma família e na

sociedade, das quais demanda cuidados de saúde, educação, habitação e políticas públicas (adaptado do conceito do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e Adolescente - GPECCA).

- **CRIANÇA/ADOLESCENTE DEPENDENTE DE TECNOLOGIA**

É a criança/adolescente que requer artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição, eliminações, respiração ou outros. Além das necessidades técnicas as quais demandam cuidadores com experiência para a utilização e manutenção dos artefatos tecnológicos, essas crianças/adolescentes requerem cuidado qualificado e prolongado em função dos problemas de saúde de base e das alterações clínicas freqüentes. Nesta condição modifica-se /amplia-se as demandas de cuidado e proteção no sistema familiar, de saúde, educacional, enfim, do sistema social, em relação às necessidades usuais da infância/adolescência (Conceito adaptado do Grupo de Pesquisa no Cuidado de Criança e Adolescentes/GPECCA).

- **ESTRESSORES**

Serão situações/condições advindas das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, de natureza física, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual, que interferem negativamente na saúde/bem-estar das relações familiares.

- **FAMÍLIA**

Conjunto de sistemas abertos em contato com seu meio e em permanente mudança e movimento, interagindo entre si. São multidimensionais e compostos de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais. Percebem-se e/ou se reconhecem como família em função de laços, papéis, direitos e responsabilidades de conjugalidade, parentalidade, filiação. Convivem no mesmo espaço físico ou interagem freqüentemente e a dinâmica interacional resultante será favorável ou não à sua saúde/bem-estar. A família da criança/adolescente dependente de tecnologia vivencia uma série de estressores provenientes desta condição.

- **RELAÇÕES FAMILIARES**

São as interações que ocorrem entre os membros de uma família. São produzidas quando os membros da família convivem, compartilham sentimentos, expectativas,



concepções, experiências e tarefas, na busca de equilíbrio, satisfação, crescimento e enfrentamento das demandas do ciclo vital ou das intercorrências que afetam a dinâmica familiar. Tais relações influenciam e são influenciadas pelo comportamento de seus membros, que difere um dos outros pelas experiências vividas e características peculiares de cada um. As relações familiares também sofrem influência dos padrões transmitidos ao longo de gerações e dos sistemas social, cultural e religioso.

## **5 METODOLOGIA**

Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa na perspectiva exploratório-descritiva. A escolha da abordagem qualitativa foi em decorrência de suas propriedades, uma vez que esta:

preocupa-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis<sup>19: 21</sup>.

E exploratório-descritiva, pois objetiva explorar o tema de pesquisa, acumulando informações do mesmo, e descrever as características do objeto de análise (população ou fenômeno)<sup>20</sup>.

### **5.1 LOCAL DA PESQUISA**

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), no período de agosto à novembro de 2009, nas unidades B (Unidade Cirúrgica), C (Cardiologia e Nutrição), D (Pneumologia e Rim) e E (Neurologia). Nas unidades referidas é freqüente a internação de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão foi inaugurado em 13 de março de 1979. É um hospital vinculado à Secretaria Estadual de Saúde, efetuando também atendimentos particulares. Constitui-se um pólo de referência no Estado de Santa Catarina para as patologias de baixa, média e alta complexidade que atingem crianças de até 14 anos, 11 meses

e 29 dias. Conta com 138 leitos ativos e 856 funcionários. O HIJG presta atendimento nas especialidades de Oncologia, Nefrologia, Urologia, Desnutrição, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Infectologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurocirurgia, Neurologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva, além de atendimento ambulatorial em diversas especialidades<sup>21</sup>.

## **5.2 CUIDADOS ÉTICOS**

O projeto de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética do HIJG, sob nº045 -2009, estando pautado na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, seguindo princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem.

O projeto foi apresentando em seus objetivos, fundamentos, estratégias e finalidades aos profissionais que atuavam nas Unidades de Internação Pediátrica onde criança/adolescentes e familiares estavam internados, em especial às enfermeiras e membros da equipe de enfermagem.

Os familiares acompanhantes foram esclarecidos sobre o projeto, formalizados os procedimentos respectivos de aceite e confirmação através das assinaturas.

As entrevistas, previamente agendadas, foram realizadas no quarto de internação da criança/adolescente. Foi solicitada a permissão para gravar as entrevistas. Todos os nomes reais dos participantes foram omitidos e substituídos por números arábicos, de forma a preservar o anonimato.

## **5.3 SUJEITOS DA PESQUISA**

Constituíram-se sujeitos da pesquisa nove familiares acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia que atenderam aos critérios pré-estabelecidos, ou seja: serem cuidadores no domicílio, maiores de 18 anos, estarem presentes no hospital por um período superior há 48 horas, cuja criança/adolescente estivesse em uso de

dispositivo(s) tecnológico (s) há pelo menos 2 meses, considerando este um tempo mínimo para evidenciar-se o reflexo da situação vivida nas relações familiares.

#### **5.4 COLETA DE DADOS**

Os dados foram obtidos por alunas da última fase do Curso de Graduação em Enfermagem que desenvolviam a disciplina Estágio Supervisionado II no HIJG, no semestre 2009/2, através de entrevista semi-estruturada, genograma e eco-mapa.

O genograma e eco-mapa são diagramas que produziram um mapeamento das relações familiares, delineando a natureza das interfaces e pontos de intermediação, pontos a construir e recursos a serem buscados e mobilizados para os conflitos<sup>22</sup>. As acadêmicas construíram os diagramas seguindo as referências dos familiares.

As entrevistas foram guiadas por questões semi-estruturadas (apêndice A), abordando a temática da percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

A localização dos sujeitos de pesquisa foi efetuada pelas acadêmicas por contato direto com a(s) enfermeira(s) responsável(eis) pela unidade, confirmando a internação de crianças/adolescentes e presença dos familiares que atendessem aos critérios estabelecidos. Inicialmente as acadêmicas se apresentaram aos familiares, bem como os objetivos e características da pesquisa, convidando-os a participar da mesma. Nesta etapa foi assinado o termo de consentimento informado (apêndice B). Diante da concordância, a entrevista foi agendada em data/horário conveniente para os familiares. A previsão de cada entrevista foi de 30 minutos, gravada em formato mp3 ou microcassete, com posterior transcrição das mesmas (apêndice C). A aplicação do genograma e eco-mapa ocorreu momentos antes da entrevista.

#### **5.5 ANÁLISE DOS DADOS**

Para análise dos dados obtidos nas entrevistas (transcritas) foi aplicada a técnica de *análise de conteúdo* na modalidade de análise categorial temática (Apêndice D), orientada por Bardin<sup>23</sup>.

A análise de conteúdo é:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferências de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens<sup>23:42</sup>.

Na abordagem qualitativa a tônica da análise de conteúdo “é colocada sobre as orientações de valor, afetivas ou cognitivas dos significantes ou dos enunciados de uma comunicação”<sup>23:21</sup> e as inferências se fundamentam na presença do índice (palavra, frase, tema) e não sobre a frequência de sua aparição.

Na análise de conteúdo efetua-se um ‘tratamento’ da informação contida nas mensagens, que pode ocorrer de várias formas, quais sejam de análise categorial temática, análise de enunciação, análise da expressão, análise das relações, análise do discurso.

Na *análise categorial temática*, busca-se a análise dos significados e o tratamento da mensagem segue etapas, como:

- Constituição de corpo de documentos da investigação;
- Múltiplas leituras do corpo de documentos buscando conhecê-los, captá-los, deixar-se invadir por impressões e possibilidades;
- Definição da unidade base de registro a codificar (segmento do conteúdo que encerra a unidade de significação), que pode ser a *palavra, frase, tema* (alusão, afirmação, acerca de um assunto que pode estar numa frase ou num conjunto de frases; unidade de significação que se liberta de um texto de acordo com os propósitos da investigação). A unidade de registro será usada como guia para a repartição dos dados;
- Fragmentação do texto (recorte) segundo a unidade de registro adotada;
- Condensação da informação para torná-la mais manejável; contagem (quando adotada);
- Categorização ou formação de agrupamentos dos elementos constitutivos de conjuntos (classes de itens de registro) segundo suas analogias e, atribuição de um título genérico a cada grupo. O objetivo da categorização “é fornecer uma condensação, uma representação simplificada dos dados brutos”<sup>23:119</sup>;
- Inferências (deduções lógicas; causas, conseqüências);
- Interpretação.

No caso do eco-mapa, os dados são os do próprio instrumento, adicionando-se os dados descritivos.

## **6 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foi acordado pelo Colegiado da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem que o capítulo de resultados do RELATORIO DA PESQUISA desenvolvido como TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO DE GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA, seja a apresentação de um artigo, elaborado conforme as normas de uma revista da escolha dos alunos e orientador. Esta decisão objetiva estimular a pronta publicação das pesquisas desenvolvidas.

Chamamos atenção para o fato de que somente uma parte do “corpo de dados” obtidos é apresentada, discutida e analisada, dada a impossibilidade de construção de todos os artigos possíveis, no curto espaço de um semestre letivo. A seguir apresenta-se o artigo elaborado.

### **PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS<sup>1</sup>**

**Isabelle Christini Guerini<sup>2</sup>**

**Priscilla Karla Santana Cordeiro<sup>2</sup>**

**Samantha Zirke Osta<sup>2</sup>**

**Edilza Maria Ribeiro<sup>3</sup>**

Categoria do Artigo: Pesquisa

---

<sup>1</sup> Esta pesquisa faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

<sup>2</sup> Acadêmicas do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membros do GPECCA (Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e Adolescente).

<sup>3</sup> Orientadora. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC, Líder do GPECCA.

## PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE ESTRESSORES NAS SUAS RELAÇÕES DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS

### Resumo

Configura-se como objetivo deste trabalho identificar as percepções de familiares de estressores nas suas relações, decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Foi desenvolvida de agosto a novembro de 2009, em um hospital infantil de referência localizado no sul Brasil, junto a nove familiares cuidadoras. A abordagem foi qualitativa na perspectiva exploratório-descritiva e o referencial adotado foi a Teoria do Modelo de Sistemas de Cuidado de Betty Neuman. Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas, genograma e ecomapa, os quais foram submetidos a análise categorial temática. Das categorias evidenciadas apresentam-se três neste artigo, quais sejam: *minha vida ficou em função dele(a); o estresse está sempre presente e a relação marido-mulher ficou mais estressante*. Os dados expõem as mudanças multidimensionais na dinâmica de vida dessas famílias, que se torna permeada por fatores que geram estresse. Para as entrevistadas a mudança mais evidente ocorre na sua vida ao assumir praticamente todo o cuidado, abdicando do trabalho, lazer e até seu ser mulher, o que tenciona as relações familiares especialmente com os companheiros. Conclui-se que a adoção de dispositivos tecnológicos para manter a vida de crianças e adolescentes, fez a mulher retornar ao desempenho de antigos papéis femininos, recolocando-a em casa (ou no hospital), como mãe “enfermeira”. Para garantir as conquistas possibilitadas pelo avanço tecnológico é necessário apoiar a família, mais especialmente a mulher, com políticas que permitam a ela cuidar da criança/adolescente dependente de tecnologia e também realizar-se como sujeito social e nas suas relações familiares.

Palavras-chaves: Relações Familiares; Cuidadores; Estresse Psicológico, Enfermagem.

### 1. INTRODUÇÃO

A prevalência de crianças que sobrevivem às situações graves de saúde, seja por condições genéticas, congênitas, traumas adquiridos, infecções, prematuridade ou doenças crônicas, tem sido bastante ampliada em função da aplicação da tecnologia e cuidados permanentes, os quais geram benefícios tanto em termos de quantidade como de qualidade de vida<sup>1,2,3,4</sup>.

Esta nova realidade tem feito emergir as denominadas **crianças dependentes de tecnologia**, ou seja, aquelas crianças que requerem artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar<sup>3</sup>. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição, eliminação, respiração ou outros<sup>3</sup>. Além das necessidades técnicas as quais demandam cuidadores com experiência para

a utilização e manutenção dos artefatos tecnológicos, essas crianças requerem cuidado qualificado e prolongado em função dos problemas de saúde de base e das alterações clínicas frequentes<sup>4</sup>.

Estudos citam alguns tipos de procedimentos e dispositivos tecnológicos nos quais as crianças podem ser dependentes quais sejam: hemodiálise, diálise peritoneal, ventilação mecânica, oxigenoterapia, drogas intravenosas, nutrição parenteral, tubo de traqueostomia, urostomia, cateter uretral, ileostomia, colostomia e monitorização cardio-respiratória. A maior parte dessas crianças faz uso de mais de um tipo de tecnologia, sendo ainda dependentes de algum tipo de medicamento<sup>5,6</sup>.

O desenvolvimento de aparelhos menores, portáteis e simplificados além de afetar a taxa de sobrevivência, facilitou seu manuseio permitindo que leigos fossem treinados tornando possível, e indicado, o tratamento das crianças dependentes de dispositivos tecnológicos de alta complexidade no ambiente domiciliar<sup>7</sup>.

A transição dessas crianças, de instituições hospitalares para o domicílio, implica numa redefinição do significado de lar, pois a presença dos suprimentos e equipamentos médicos contribui para criar um ambiente perturbador, que podem resultar na descaracterização do ambiente familiar<sup>4</sup>. Além disso, a assistência no domicílio pode gerar ansiedade nos familiares que prestam os cuidados, pois alguns procedimentos além de serem de natureza perigosa, são dolorosos para as crianças<sup>8</sup>. Considera-se também que a interação da família com a tecnologia vai além da manipulação dos instrumentos tecnológicos, levando também a uma série de limitações em âmbito social, envolvendo barreiras físicas dentro e fora do ambiente familiar<sup>1,8</sup>.

Uma gama extensa e variada de eventos vinculados à situação da criança e sua dependência geram e ampliam estresse que afeta todos aqueles que convivem com a criança<sup>9,10</sup>. Em estudo realizado por Santos<sup>11</sup>, o estresse é apontado como principal fator relacionado ao cuidado de crianças dependentes de tecnologia. Este autor afirma que:

A família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas propiciando que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interação quer dentro da família, quer fora dela<sup>11,65</sup>.

Interferências/mudanças na dinâmica e relações familiares podem surgir em decorrência das experiências e sentimentos vividos por seus membros. Os sentimentos das famílias que convivem com situações desta natureza são os mais diversos, dentre eles estão o medo, angústia, ansiedade, raiva, tristeza, culpa<sup>12, 13</sup>.

No que tange a relação conjugal, com o passar do tempo, a comunicação poderá ser composta apenas de elementos corriqueiros e superficiais o que acarretará num desgaste do casal que não compartilha mais seus sentimentos. A mãe usualmente enfrenta sozinha a situação de cuidadora responsável mesmo na presença do marido e a vida conjugal sofrerá interferência devido à falta de tempo e sobrecarga física e emocional de ambos<sup>4,14</sup>. Os outros irmãos, por sua vez, tendem a receber menos atenção e suporte por parte dos familiares e um conseqüente aumento de expectativa sobre eles<sup>11,15</sup>.

A situação configurada, das inúmeras situações que permeiam a vida da família enquanto cuidadora da criança dependente de tecnologia levou-nos a optar pela investigação do tema estressores. O objetivo foi o de identificar as percepções dos familiares de estressores nas suas relações, decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

Tem como finalidade propiciar reconhecimento de estressores que afetam as relações familiares, tanto por parte dos membros da família como pelos profissionais de saúde, com vistas a mobilizarem recursos para obterem graus variados de equilíbrio e harmonia a partir de processos de ajustamento (físico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual).

## 2. REFERÊNCIAL TEÓRICO

Para subsidiar o processo investigativo, o referencial adotado foi o modelo de sistemas de Betty Neuman. Nele a autora utiliza um sistema aberto, caracterizando as formas de interação constante entre o meio ou o ambiente em que a “pessoa” vive e as forças internas e externas que dela são provenientes, as quais podem alterar o equilíbrio existente<sup>16,17,18</sup>.

A modelo aplica-se ao cliente (ser humano, família, grupo, comunidade ou problema social) como um sistema relacionado com seu meio, sofrendo suas influências, adaptando-se e sendo adaptado em função de estressores internos e externos que se apresentam<sup>18</sup>.

Os **estressores** são forças de natureza intra, inter e extra-pessoais, as quais têm potencial para quebra da estabilidade do sistema. Frente aos estressores produz-se a **Reação** que é o grau de energia necessária para que o cliente se adapte ao mesmo<sup>16</sup>. As **intervenções** são ações que ajudam o cliente a manter ou alcançar a estabilidade do sistema. Neuman indica **três níveis de intervenções**: *prevenção primária*: pode iniciar em qualquer ponto que o estressor é identificado. A *prevenção secundária* começa quando a prevenção primária não obteve êxito e o “cliente” já apresenta reação ao estressor. Seu propósito é o tratamento inicial



de sintomas e tentativas de fortalecimento das linhas de resistência para reduzir essas reações. A *prevenção terciária* consiste em reforçar a resistência aos estressores para prevenir a recorrência da reação ou regressão. Visa enfim que o cliente recupere a estabilidade ótima do sistema<sup>16,17,18</sup>.

A *reconstituição* é o estado de adaptação aos elementos estressores em um entorno interno ou externo, e pode começar em qualquer grau ou nível de reação com o objetivo de estabelecer um novo padrão de bem-estar<sup>16,17,18</sup>.

### 3. METODOLOGIA

Este é um estudo de natureza qualitativa, na perspectiva exploratório-descritiva. Exploratória, pois visa explorar e elevar o conhecimento sobre o tema de pesquisa; e descritiva, pois objetiva descrever as características do objeto de análise (população ou fenômeno)<sup>19</sup>. Ocorreu no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), referência no estado de Santa Catarina no atendimento de crianças e adolescentes, nas unidades B (Cirúrgica), C (cardiologia e nutrição), D (Pneumologia e Rim) e E (Neurologia), onde é freqüente a internação de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

Constituíram sujeitos da investigação nove familiares cuidadoras, maiores de 18 anos, acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia presentes na Instituição por um período superior há 48 horas. Estas crianças/adolescentes estavam em uso do dispositivo há pelo menos 2 meses, considerando este um tempo mínimo para que a família perceba o reflexo nas suas relações decorrente das demandas de cuidado da criança/adolescente.

A pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética do HIJG, sob n °045-2009, estando pautada na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As familiares foram contatadas nas unidades de internação, apresentadas ao projeto, convidadas a participar do mesmo e informadas dos seus direitos, de acordo com os preceitos éticos. Em seguida à leitura, concordaram e assinaram o termo de consentimento informado.

Para a coleta de dados utilizou-se entrevista semi-estruturada, abordando a temática da percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. Foram gravadas em formato mp3 ou microcassete, com duração aproximada de 30 minutos, sendo transcritas posteriormente, omitindo os nomes reais dos participantes, substituindo-os por números arábicos. Além da entrevista foram construídos genograma e ecomapa da família, a partir das

indicações das acompanhantes, com o intuito de conhecer aspectos da estrutura interna e externa da família<sup>20</sup>.

Sobre “corpus” de dados obtidos foi aplicada a técnica de *análise de conteúdo* na modalidade de análise categorial temática, conforme Bardin<sup>21</sup>.

## 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Caracterização dos familiares acompanhantes e crianças/adolescentes dependentes de tecnologia

Nove mulheres acompanhantes hospitalares, cuidadoras usuais das crianças/adolescentes foram entrevistadas e emitiram informações para elaboração do genograma e ecomapa. Destas, oito eram mães e uma irmã. Três mulheres tinham entre 20 e 25 anos, quatro tinham entre 30 e 35 anos e duas entre 38 e 41 anos, ressaltando-se que o cuidado das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia recaiu numa faixa etária coincidente com o início da vida adulta e laboral das mesmas. Duas mulheres não tinham companheiros, uma convivia com o namorado, cinco conviviam com o pai da criança/adolescente e uma cuidadora, irmã da criança/adolescente era casada. Cinco mulheres eram donas de casa, três trabalhavam em profissões sem preparo formal (auxiliar de serviços gerais, vendedora, costureira) e uma em profissão com nível técnico (contadora). Destaca-se, portanto neste último dado que metade das mulheres estavam fora do mercado de trabalho, dedicadas a tarefa de cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia.

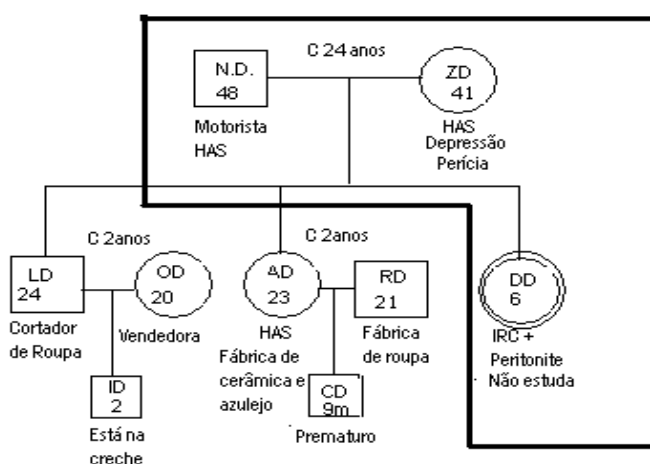
No quadro a seguir apresentam-se as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia com suas respectivas idade, diagnóstico médico e dispositivo utilizados. Essas crianças/adolescentes estão representadas por números arábicos, iguais aos números utilizados para identificar suas respectivas familiares acompanhantes neste trabalho:

#### - Quadro de caracterização das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia (continua).

Criança/ adolescente	Idade	Diagnóstico Médico	Dispositivo tecnológico utilizado
Nº1	1 ano	Síndrome de Down; Laringotraqueomalácia	Sonda de gastrostomia
Nº2	2 anos	Alergia Alimentar; Hipogamaglobulinemia	Sonda de gastrostomia
Nº3	2 anos	Microcefalia; Distúrbio de deglutição, Retardo do desenvolvimento.	Sonda de gastrostomia
Nº4	3 anos	Mielomeningocele; Hidrocefalia; Bexiga neurogênica, anorexia.	Sonda de gastrostomia; Sonda vesical de alívio
Nº5	6 anos	IRC; Síndrome nefrótica cortico-resistente pós tumor de Wilms.	Catéter de Tenckhoff; Sonda nasogástrica.

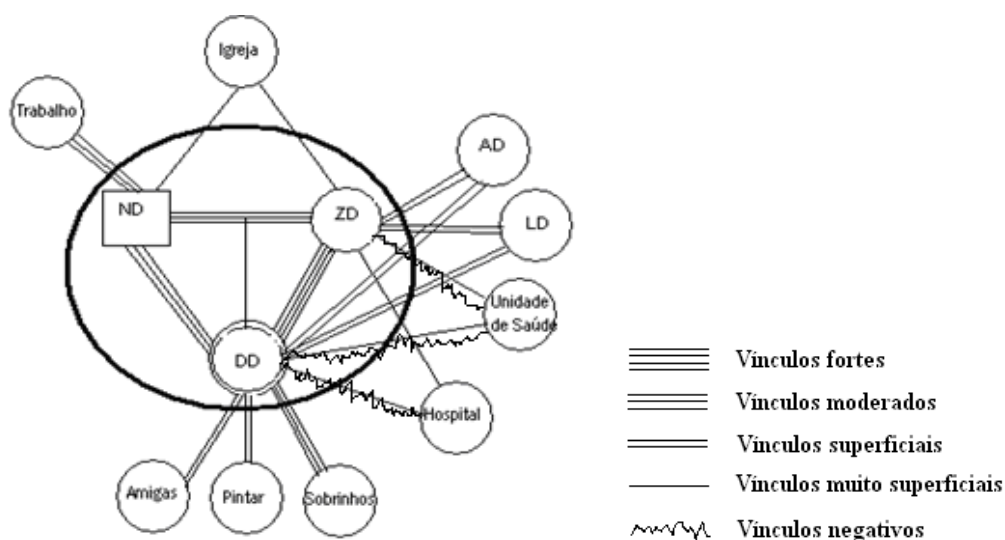
Nº6	7 anos	Agnesia de bexiga; Bexiga Neurogênica e Hidronefrose	Sonda Vesical de Alívio
Nº7	11 anos	Extrofia de Bexiga	Cateter de Mitrofanofe
Nº8	12 anos	IRC; Síndrome nefrótica	Cateter de Mitrofanoff
Nº9	14 anos	Mielomeningocele; Bexiga neurogênica; hidronefrose bilateral e Refluxo Vesicoureteral bilateral grau V; Hidrocefalia	Sonda Vesical de Alívio Derivação ventrículo-peritoneal (DVP)

Conforme referido, foram adotados genograma e ecomapa buscando-se ampliar o conhecimento da estrutura interna e externa da família caracterizando também a presença de estressores percebidos pelas acompanhantes. Abaixo se ilustram um genograma e ecomapa, escolhidos aleatoriamente pelas acadêmicas, elaborado conforme a descrição de uma das acompanhantes:



**Genograma da família "X" (entrevista nº 7)**

N.D., 48 anos, é casado há 24 anos com Z.D., 41 anos. Eles têm três filhos, L.D., 24, que trabalha cortando roupas, A.D., 23 anos, que trabalha em uma fábrica de cerâmica e azulejo. D.D., de 6 anos não estuda no momento e possui insuficiência renal crônica. N.D. trabalha como motorista de caminhão e Z.D. está na perícia de seu emprego para tratar depressão. Ambos são portadores de hipertensão arterial sistêmica. Seus filhos L.D. e A.D. são casados e cada um tem um filho.



**Ecomapa da família "X" (entrevista nº 7)**

Nesta família, ND, ZD e DD são colocados no círculo central. N.D. tem vínculos moderado com o trabalho como motorista. Mantém laços muito superficiais com a igreja. Com sua esposa e filha ND possui vínculos moderados. O vínculo mais forte de ZD é com sua filha DD e com seus outros filhos possui vínculos superficiais. Mantém relação muito superficial com a igreja e com os serviços públicos de saúde do qual recebe os materiais necessários para o cuidado da filha, e também possui consultas e internações frequentes. DD, que não estuda, tem seu vínculo principal com a mãe, mantendo uma forte relação com ela. Com o pai e os sobrinhos possui laços relativamente moderados e com suas amigas e a pintura mantém vínculos superficiais.

Ao observarmos a estrutura desta família vemos que a mesma conta com a presença de pai, mãe e filhos, que possuem vínculos emocionais, onde os integrantes participam da vida um do outro. Trata-se de uma família nuclear, pois seus membros não moram todos juntos, pois os filhos mais velhos já são casados e com filhos<sup>20</sup>.

Na construção do ecomapa foi possível visualizar os vínculos de apoio e afeto dos membros da família. Já frente aos serviços de saúde (hospital e serviços de saúde) apresentaram-se vários estressores, embora tenham atuado como fontes de apoio para a família ao colaborarem para o desenvolvimento do cuidado à criança. Os filhos mais velhos apesar do forte laço com a mãe, não auxiliam a mesma na realização dos cuidados com a criança. O pai que mora na mesma casa com a cuidadora e a criança acaba tendo um vínculo

forte com seu trabalho e nenhum com os serviços de saúde, evidenciando-se através do ecomapa que a mãe é quem acompanha a criança no tratamento de sua doença.

### **4.3 Estressores nas relações de familiares de decorrentes das demandas de cuidados de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia**

Para fins deste artigo selecionamos três categorias do conjunto de dados obtidos, sobre os estressores nas relações familiares decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias percebidos pelas acompanhantes, as quais serão apresentadas a seguir.

#### **- Minha vida ficou em função dele(a)**

As familiares acompanhantes mencionaram ter havido mudanças de ordem diversa que produziram interferências na vida da família. Referiram perceberem impacto na vida dos parceiros, pois aumentaram as preocupações “dele” com a dependência da criança/adolescente dos dispositivos tecnológicos. Na vida dos outros filhos, que continuam fazendo “suas coisas”, não referem perceber mudanças. Por fim consideram que foi a sua vida a que mais sofreu alterações.

Nas entrevistas, alegam que passaram a viver em função da criança/adolescente dependente de tecnologia, algumas por obrigação, outras acreditando que sacrifícios são válidos para proporcionar uma melhor qualidade de vida às mesmas. Os relatos que seguem referem-se ao que foi mencionado:

*[...] na hora mesmo ali de estar com ele sou sempre eu.*  
(Acompanhante familiar nº7).

*Minha vida é em função dele. No momento está assim [...].*  
(Acompanhante familiar nº6).

*No meu caso eu sou obrigada a fazer [...] a gente sempre tem uma “obrigação a mais”, não é? A maioria é só comigo mesmo.*  
(Acompanhante familiar nº2).

Para as familiares acompanhantes a casa onde permanece com a criança/adolescente quando não estão em serviços de saúde também não é a mesma pela presença de equipamentos e dispositivos utilizados no cuidados. A mudança no domicílio também foi apontado por Kirk<sup>5</sup>. Em seus depoimentos as cuidadoras disseram:

*A vida mudou totalmente né? [...] ai foi toda uma mudança de vida, em todos os sentidos, tanto de casa, quanto de cuidados, de tudo, de gastos, tudo, mudou tudo” (Acompanhante familiar nº9).*

*[...] a casa fica toda pra ela (Acompanhante familiar nº5).*

Para Betty Neuman, as mudanças sofridas pela família impulsionam as adaptações no sistema e, após uma reação inicial indispensável, produzem-se readaptações na família, buscando amenização dos estressores, às vezes obtida e outras afetando o equilíbrio e bem estar do sistema familiar.<sup>16,17,18</sup>

Dentre outras mudanças, foi citada a interrupção do trabalho, sendo necessário ficarem predominantemente em casa (ou no hospital); estarem muitas vezes sozinhas com a criança/adolescente; e uma sobrecarga de atividades ligadas ao cuidado e ao manejo do dispositivo tecnológico, uma vez que realizam procedimentos que requerem intervalos regulares e por isso estão pressionadas por horários a cumprir. O depoimento abaixo faz referência a essas mudanças e compromissos:

*[...] só fico em função dela né? Que é fazer a mamadeira de 3 em 3 horas, é fazer a diálise... ai vai. Ai é só ali né? [...]” (Acompanhante familiar nº5).*

As familiares acompanhantes mencionaram também uma série de atividades, várias vezes ao dia, demandadas pelo cuidado com o dispositivo, tais como: preparo de alimentação via sonda; limpeza do local de inserção de cateteres e sondas; realização de diálise peritoneal; cuidado constante com higiene; constante manejo delicado do dispositivo; supervisão das condições do local de inserção do dispositivo verificando se não há inflamação ou infecção; providencias dos materiais relacionados à tecnologia dependente. O relato a seguir refere-se a essas atividades:

*Em casa eu pego as duas sondas e lavo todas as vezes que uso, com água bem quente, guardo elas dentro em um potinho fechado, seco bem e guardo, no mínimo 6 vezes ao dia [...]” (Acompanhante familiar nº1).*

Ducker<sup>3</sup> também constatou que a tecnologia passou a desempenhar um papel central na vida dessas famílias e que, por mais que haja planejamento e organização do cuidado para atingir alguma estabilidade, fatores inesperados sempre emergem.

Vê-se que as familiares acompanhantes mudaram suas vidas frente à onipresença da doença, da tecnologia e do cuidado. Estar em casa, situação desejada pelas cuidadoras, não as

faz retomar a uma “vida normal”. Tornam-se “meio profissionais e meio mães” já que não obtém o preparo científico que está previsto para habilitar os profissionais de saúde e não podem mais desempenhar somente o papel dos pais de “crianças normais” vivendo em um ambiente “meio casa meio hospital”. Sobre essa afirmação ilustrando o preparo científico, uma entrevistada coloca que:

*No começo do uso da gastrostomia tudo vai devagarzinho [...], de repente quando tu vê tu já tá pronto. E depois é fácil porque tem a manchinha pretinha ali na sonda, só bota pretinho com pretinha que encaixa a sonda. Daí tu gira ela pra cá ela tranca, não sai? Daí volta, põe o pretinho reto e puxa fora. (Acompanhante familiar nº3).*

Uma parte da mudança referida foi a da “imprevisibilidade da vida”. As freqüentes intercorrências clínicas das quais boa parte requerem internações, as consultas médicas recorrentes, as idas e vindas a serviços especializados, que para parte das entrevistadas são realizadas em locais distantes da moradia da família, alteram o cotidiano, a dinâmica e convivência familiar. Uma das entrevistadas afirmou:

*[...] ela (criança) passa a maior parte do tempo no hospital. A gente fica muito pouco tempo em casa, quando não tá internada, tá em consulta. (Acompanhante familiar nº2)*

A este respeito Castro e Piccinini<sup>9</sup>, em seus estudos, também consideraram que a rotina da família muda em função das idas e vindas às consultas e possíveis internações, alterando a vida daqueles que convivem com a criança/adolescentes em questão.

Quando se referiram ao lazer da família, as entrevistadas também evidenciaram sua dificuldade ou impossibilidade, em especial delas, enquanto cuidadoras. Os depoimentos abaixo ilustram as afirmações efetuadas:

*Meu? Meu (lazer) não tem! Nem dá tempo pra isso. O meu lazer é só minha filha, né? (Acompanhante familiar nº2).*

*Quando ele(a) fazia a....só.....ainda dava pra sair. Agora que tem de fazer de manhã, de tarde e de noite, fica difícil. (Acompanhante familiar nº5)*

*Eles tem a vida deles, né? Eu é que fico mais com a (o) (Acompanhante familiar nº5).*

*Nosso “hobby” é ir e voltar logo, porque ele(a) tem que ter todo esse cuidado (Acompanhante familiar nº8).*

*Ele ter que passar sonda impede um pouco... Empata porque assim... tipo.... as vezes a gente sai sim (Acompanhante familiar nº6).*

*[...] quando tu sai tu faz uma mudança. É seringa, é sonda, é comida (Acompanhante familiar nº3).*

Os depoimentos referidos têm semelhança com o que foi apontado por Kirk<sup>5</sup> quando refere que o cuidado à criança/adolescente dependente de tecnologia pode acarretar em isolamento social da família, restringindo de forma severa as atividades familiares, tornando-a estreitamente ligada a casa. Para Leite e Cunha<sup>1</sup>, isto está relacionado ao fato de a família considerar trabalhoso e desgastante a saída de casa com todos os artefatos necessários.

Como a vida está dedicada à criança/adolescente dependente de tecnologia, e geralmente há pouca ou nenhuma ajuda no que diz respeito aos cuidados demandados, encontrar alguém que reveze essas atividades torna-se uma problemática, o que diminui os momentos de descanso e lazer próprio. Nos depoimentos abaixo as familiares acompanhantes revelam essa dificuldades em compartilhar os cuidados:

*A gente que é pobre tem que se virar... Quem pode coloca uma enfermeira para cuidar. (Acompanhante familiar nº7).*

*Nem todas as pessoas da família conseguem cuidar do (a) [...] por causa do medo machucar. (Acompanhante familiar nº4).*

*Meu marido não tem coragem de fazer cateterismo. (Acompanhante familiar nº7).*

Quanto a isto, Kirk<sup>5</sup> faz referência à ausência de pausa no cuidado, constatando a dificuldade dos pais em terem acesso a momentos de lazer e, quando estes ocorrem, a preocupação gira em torno da qualidade do cuidado prestado pela pessoa designada.

As entrevistadas que possuem uma ajuda familiar mais consistente nos cuidados e que conseguem desfrutar de algumas horas de lazer ou desenvolver outras atividades revelaram dificuldade em desligar-se das preocupações envolvidas nos cuidados e procedimentos, mantendo o pensamento constante na criança/adolescente, como revela o depoimento a seguir:

*[...] quando saio eu fico ligando o tempo todo pra saber como é que ele tá [...] (Depoimento familiar nº9)*



Todas essas atividades e limitações, somadas às ocupações cotidianas usuais, fazem com que a vida do cuidador familiar se torne sobrecarregada, às vezes “difícil”, como cita uma das entrevistadas:

*[...] Quem tem uma criança em casa com problema sabe que a vida não é tranqüila. (Depoimento familiar nº9)*

#### **- O estresse está sempre presente.**

Esta categoria reflete a forma pela qual as familiares acompanhantes percebem o estresse como onipresente em suas vidas e na da família.

O fato de a criança depender da tecnologia médica para sobreviver foi referido como um dos estresses que gera uma outra série de outros interligados. O depoimento abaixo aborda o que foi referido:

*É... tudo estressa, né? Porque ela era uma criança saudável, né? Agora ela depende desse aparelho, né? Então todo mundo se estressa [...]* (Acompanhante familiar nº5).

No primeiro contato com os dispositivos tecnológicos há o medo e a dúvida sobre a capacidade de realizar os cuidados de maneira adequada e isso foi gerador de grande estresse entre os familiares. Os relatos que seguem refletem o que percebem as familiares acompanhantes:

*No começo foi um baque [...] colocar aquele cateter ali [...]* (Acompanhante familiar nº7).

*No começo eu tinha medo da sonda [...] Quando falaram em botar eu me arrepiei os cabelos. (Acompanhante familiar nº3).*

Passado algum período manejando o dispositivo, ocorre a adaptação da família ao mesmo, amenizando-se este primeiro impacto. Ao observar esse movimento pela ótica do referencial de Betty Neuman, vê-se inicialmente a reação aos elementos estressores desenvolvida pela pessoa e/ou família seguida do acionamento da resistência e da adaptação, refletida no movimento da linha normal de defesa, para mais perto ou mais longe da estrutura básica, buscando manter o equilíbrio do sistema.

*“Tu começa assim devagarinho porque tu tens um medo, um medo, um medo. De repente quando tu vê tu já tá tic tic tic e tá pronto”* (Acompanhante familiar nº3).

Após a adaptação ao manejo do dispositivo surgem outros estressores nos cuidados os quais precisam ser realizados de forma contínua, em horários e intervalos regulares e com responsabilidade e técnicas determinadas, com intuito de não causar complicações. Esta forma de cuidar causa exaustão nos familiares/cuidadores como relata uma entrevistada:

*De hora em hora, quer dizer, no fim eu já não comia mais nem dormia mais.” (Acompanhante familiar nº7)*

Vidal<sup>8</sup>, Leite e Cunha<sup>1</sup> também constataram a vigência de uma rotina diferente da habitual para família, imposta pela dependência tecnológica a qual produz a incorporação de funções outrora desempenhadas apenas por profissionais e pessoas capacitadas.

Algumas entrevistadas relataram que certos familiares têm medo ou receio de manusear o dispositivo tecnológico. Temem ainda que os cuidados não estejam sendo feitos da maneira correta ou sejam inadequados e isto possa gerar algum problema, como infecção na criança/adolescente, sendo este mais um desencadeador de estresse. Nas famílias entrevistadas a vigília pela higiene do ambiente e do local onde o dispositivo tecnológico é inserido é constante, levando a preocupação para todos. Uma das familiares acompanhantes relata:

*Eu sempre esterilizo bem o quarto, tiro o pó das coisas, troco a roupa de cama, lavo bem as mãos antes de fazer o cateterismo nele [...] meu medo é de pegar uma infecção porque já viu se vai parar naquela coisa (cateter) né? [...] A gente está sempre naquela” (Acompanhante familiar nº7).*

Apesar do esforço familiar, em algumas situações ocorreram episódios de infecção, mesmo com todos os cuidados adequados. O medo contínuo da infecção, por colocar a vida da criança/adolescente em risco ou provocar internação, foi referido como estressor importante que segundo as entrevistadas permeia toda a família.

Outro fator apontado pelas familiares acompanhantes como estressor foi a percepção de que a criança/adolescente estivesse sentindo dor relacionada a utilização e/ou manejo do dispositivo tecnológico. Isto fica evidente nas seguintes falas:

*[...] ela tem reclamado da gastro. Ela diz que dói, que machuca, né? [...] isso preocupou a gente [...] (Acompanhante familiar nº4).*

*[...] as vezes ela se recusa de deixar a gente mexer, provavelmente deve ta doendo muito. Ai... esse é meu único receio. (Acompanhante familiar nº2).*

Outro estressor referido para a família, pelas entrevistadas, foi a preocupação quanto a compatibilização das atividades da criança/adolescente, uma vez que as precauções comuns relacionadas a cada faixa etária são potencializadas pelo uso do dispositivo, e por isso atividades normais podem parecer arriscadas, como compartilhado nos relatos:

*[...] a gente não queria que ele jogasse futebol que podia bater*  
(Acompanhante familiar nº7).

*Vou na piscina mas aí o meu marido tem que ficar fora com ela porque ela não pode entrar na piscina por causa da sonda [...] como é que tu vai por ela numa banheira que tu não sabe como é lavada?*  
(Acompanhante familiar nº3).

Castro e Piccinini<sup>9</sup> também concluíram, em suas pesquisas, que os responsáveis por uma criança dependente de um dispositivo sentem-se muito mais exigidos os seus papéis do que se vivessem diante de uma criança saudável.

#### **- A relação Marido-Mulher ficou mais estressante**

O movimento da família em torno da intensificação das necessidades da criança alterou as relações familiares. Em seus depoimentos as entrevistadas destacaram a maior repercussão na relação entre marido e mulher, visto que o estado geral da criança/adolescente e o uso do dispositivo tecnológico geram estresse em ambos, referindo aspectos como: diminuição do diálogo entre o casal, mudança de comportamento do marido, alteração do humor e pouca solidariedade na realização dos cuidados prestados à criança. Uma das entrevistadas diz:

*[...] o meu marido é muito nervoso, né? Ele... pra ele tudo é briga, né? Ele fica assim quando ela fica mal ou quando ela ta com dor, né?*  
(Acompanhante familiar nº5).

Para as familiares acompanhantes o parceiro, muitas vezes, é pouco solidário na realização dos cuidados, mesmo tendo preocupações com a criança. Geralmente acomoda-se com o fato dela fazer tudo, e valida aspectos culturais da relação de gênero de que ele deve trabalhar fora e a mulher cuidar da casa e dos filhos. Neste caso a mulher dedica-se quase que integralmente ao cuidado da criança/adolescente. Os depoimentos a abaixo fazem referência à posição do marido na realização dos cuidados:

*Às vezes, uma vez ou outra, quando ta de bom humor, ele ainda ajuda a dar banho nela.* (Acompanhante Familiar nº2)

*[...] é que ele é acostumado a trabalhar, bota comida dentro de casa... essas coisas assim entende? [...] Não é que ele não queria me ajudar, é porque ele achava que aquilo ali tinha que ser eu”* (Acompanhante familiar nº7).

Alguns estudos também apontaram que é a mulher quem acompanha o processo de tratamento, deixando ou reduzindo sua vida profissional, assumindo grande parte dos cuidados prestados a crianças/adolescentes dependentes de tecnologia<sup>1,6,9</sup>. Assim vemos que, se por uma lado o desenvolvimento de tecnologias relacionadas ao planejamento familiar tais como as pílulas anticoncepcionais, o dispositivo intra-uterino(DIU) e a camisinha feminina, impulsionaram o desenvolvimento social da mulher, paradoxalmente, o desenvolvimento de tecnologias que propicia a sobrevivência da criança/adolescente com graves patologias, faz a mulher retornar ao lar e as múltiplas responsabilidades demandadas por membros da família.

Na situação configurada, a divisão de trabalho entre o casal mantém-se desigual onde o cuidado é predominantemente atividade realizada pela mulher. As entrevistadas percebem uma falta de colaboração efetiva do companheiro, sentem-se sobrecarregadas, o que potencializa o estresse na relação conjugal, conforme evidenciado nas seguintes falas:

*[...] ao invés do pai dele me ajudar, só me incomodou [...]*” (Acompanhante familiar nº1).

*[...] quando eu tenho algumas coisas pra fazer eu digo ou você ajuda ou você cai fora. Que daí também tem horas que a gente acaba estressando.* (Acompanhante familiar nº2)

Os dados encontrados coincidem com os apontados nas pesquisas realizadas por Kirk, Glendinning e Callery<sup>10</sup> de que a sobrecarga de cuidados contínuos prestados a estas crianças aumenta o estresse e os problemas de relacionamento familiar. Wang e Barnard<sup>4</sup> também fazem referência à relação do casal, apontando que a mesma pode deteriorar-se diante das discórdias conjugais decorrentes de todo o cuidado que a criança demanda, de uma possível desigualdade na divisão dos afazeres e do cansaço tanto emocional como físico.

O afastamento do casal também foi algo pontuado pelas entrevistadas. Por realizarem os cuidados, acompanharem o tratamento, consultas e internações, que muitas vezes duram longos períodos, elas redobram a atenção à criança/adolescente dependente de tecnologia, restando pouco tempo para o marido, o que as afasta da convivência com o cônjuge. Em um relato, uma delas diz:

*[...] a gente se afastou mais talvez porque a gente pára muito em hospitais, daí a gente acaba saindo daquela rotina (Acompanhante familiar nº2).*

Segundo Nunes, Dupas e Ferreira<sup>13</sup>, o casal passa a dar menos atenção um para o outro, o que acaba comprometendo seus momentos de intimidade, devido à preocupação contínua com a criança.

Também foi relatado pelas familiares acompanhantes que o diálogo entre o casal tornou-se raro e até mesmo inexistente devido a uma mudança de comportamento por parte do marido dentro de casa e na relação com elas. O mesmo tornou-se uma pessoa introspectiva, irritada, nervosa e pouco compreensiva com a situação dependente da criança,/adolescente aumentando o distanciamento entre os dois. Vejamos o relato a seguir:

*A única mudança que ocorreu foi de comportamento do meu marido, porque ele era uma pessoa ótima....começou a ficar estressado, irritado, muito nervoso... Ele se trancou. E antes ele era de a gente assim ta toda vida conversando e agora não. (Acompanhante familiar nº2)*

Damião e Angelo<sup>14</sup> também fazem referência quanto às condições da relação conjugal afirmando que, com o passar do tempo, a comunicação será composta apenas de elementos corriqueiros e superficiais o que acarretará num desgaste do casal que não compartilha mais seus sentimentos.

Tendo como referência o modelo de Betty Neuman, os fatores pessoais já existentes potencializados pela presença de uma criança/adolescente dependente de tecnologia provocam atritos inter, intra e extrafamiliares que geram estressores na relação do casal. Cada cônjuge teve uma reação própria ao acontecimento e reconstituiu sua defesa de maneira diferente. O homem mostrou-se fechado e preocupado e a mulher cuidadora, dedicada em tempo integral.

Fica evidente nos dados que os cuidados demandados e a própria criança/adolescente acabaram tornando-se prioridade nas suas vidas e com isso a vida conjugal passa a ocupar um segundo plano.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Identificamos que as familiares acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia revelaram suas percepções sobre a vigência de mudanças

multidimensionais que ocorrem na vida familiar permeadas de estressores, predominantemente em suas vidas, as quais impactam principalmente as relações conjugais.

Dentre as mudanças, citaram a adaptação da casa para a realização dos cuidados; a interrupção ou redução de suas atividades laborais; a limitação do lazer e descanso, e a alteração da sua rotina em função dos cuidados demandados pela criança/adolescente dependente de tecnologia. As consultas e internações recorrentes, que para a maioria são distantes do local do domicílio, também alteraram a dinâmica familiar, reduzindo o convívio da cuidadora e criança/adolescente com os demais familiares.

O cuidado realizado em casa implicou à acompanhantes familiares a realização de procedimentos complexos com horários determinados, administração de medicamentos em intervalos rigorosos, e outros cuidados específicos a cada dispositivo tecnológico, que geram ansiedade e estresse para essas mulheres.

Outra fonte de estresse para as entrevistadas e para sua família é o próprio fato de a criança/adolescente depender da tecnologia médica para sobreviver. Num primeiro contato com estes dispositivos surgem medo e dúvida com relação ao cuidado que, com o tempo, vão sendo amenizados. Adaptados à situação, o medo exacerbado de infeccionar, o cuidado minucioso com higiene, o manejo do dispositivo e as complicações iminentes sobrecarregam física e emocionalmente aqueles que convivem com a criança/adolescente, permeando de preocupações e estressores a vida familiar.

Para essas mulheres, os homens também apresentam preocupações com a criança/adolescente, porém, enfrentando a situação de forma diferente. Mudam de comportamento, de humor e dialogam menos. Mantêm-se pouco colaborativos frente as novas demandas, receiam lidar com os dispositivos tecnológicos, confirmando as normas culturais ligadas ao gênero nas quais a mulher/mãe é a pessoa que deve cuidar da criança/adolescente.

No que tange a relação conjugal, esta também sofre mudanças e fica permeada de estressores. A dimensão do ser mulher reduz-se concomitantemente ao fortalecimento da mãe/cuidadora. A tecnologia que permite ao seu filho compensar funções vitais comprometidas, obtendo a chance de estar vivo, as colocou, como nos tempos antigos, em casa (ou no hospital) desempenhando em tempo integral o papel de mães cuidadoras. Elas direcionam seu tempo e atenção para a criança/adolescente, permanecem indo e vindo ao hospital e serviços de saúde, dedicando-se menos ao companheiro, o que afasta o casal.

Observando-se as exigências físicas, emocionais, sociais, que envolvem o cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia, em especial sobre a mulher, vemos as inúmeras

forças externas e internas que tem o potencial de alterar o equilíbrio existente, quebrar a estabilidade do sistema individual (mulher) e/ou familiar, podendo atingir a estrutura básica de recursos de energia e detonar a defesa no sistema normal, conforme indica o referencial utilizado.

Durante as entrevistas, houve intervenções no sentido de amenizar alguns dos estressores relatados pelas familiares acompanhantes. Dentre os cuidados desenvolvidos citam-se a escuta, palavras de conforto para diminuir os seus anseios, orientações sobre busca de profissionais e serviços de saúde e ainda a inserção destas familiares num projeto de extensão intitulado *A Enfermagem e o cuidado à criança/adolescente dependentes de tecnologia e sua família*, onde podem ser apoiadas em suas necessidades de saúde.

Por fim, como produto deste trabalho, estressores percebidos pelas familiares acompanhantes foram evidenciados. Conforme aponta Betty Neumam cabe aos profissionais de saúde desenvolver *intervenções* de forma a auxiliar a família a retomar e manter o equilíbrio de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais, a fim de que possa adaptar-se e readaptar-se às situações que aparecem em suas vidas na direção de seu saúde/bem-estar.

E ainda, para garantir as conquistas decorrentes do avanço tecnológico, é necessário apoiar a família, mais especialmente a mulher, com políticas que permitam a ela cuidar da criança/adolescente dependente de tecnologia e também realizar-se como sujeito social e nas suas relações familiares.

## 6. REFERÊNCIAS

1. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Esc Anna Nery R Enferm. 2007 Mar; 11(1): 92-7.
2. Fracolli RA, Ângelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. REME rev. min. Enferm. 2006 Abr-Jun; 10(2): 125-31.
3. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2007 Set-Out; 12(5): 1285-94.
4. Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. J Adv Nurs. 2004 Jan; 45(1): 36–46. Acesso em in: PubMed; PMID: 14675299.

5. Kirk S. Familie's experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care Health Dev.* 1998 Mar; 24(2): 101-14. Acesso em in: PubMed; PMID: 9544440.
6. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. de Saúde Pública* [online]. 2008; 24(5): 1103-11.
7. Glendinning C, Kirk S, Giuffrida A, Lawton D. Technology-dependent children I the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care Health Dev.* 2001 Jul; 27(4): 321-34. Acesso em in: PubMed; PMID: 11437836.
8. Vidal M. Sobre a Internação Domiciliar: Aproximações de uma nova modalidade de assistência. *Rev Polêmica*; 2007 Abri-Jun; (20), 2007.
9. Castro EK de; Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. reflex. Crit.* 2002; 15(3): 625-35.
10. Kirk S, Glendinning, C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs.* 2005; 51(5): 456–64. Acesso em in: PubMed; PMID: 16098162.
11. Santos SV. A Família da criança com Doença Crônica: Abordagem de algumas características. *Aná. Psicológica.* 1998 Mar; 16(1): 65-75.
12. Althoff CR, Renck LI, Sakae SVSS. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam. Saúde Desenv.* 2005 Set-Dez; 7(3): 221-29.
13. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletrônica Enferm* [online]. 2007; 9(1): 119-30.
14. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB (org.). *Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença.* São Paulo: Ícone; 2004. p. 119-34.
15. Macdonald H, Callery P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child Care Health Dev.* 2008; 34(2): 207-13. Acesso em in: PubMed; PMID: 18028476. 11. Kirk S, Glendinning, C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs.* 2005; 51(5): 456–64. Acesso em in: PubMed; PMID: 16098162
16. Cross JR. Betty Neuman. In George JB e col. *Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.* Porto Alegre: Artes Médicas; 1993 p. 227-40.
17. Leopardi MT (org.) *Processo de trabalho em Saúde: Organização e Subjetividade.* Florianópolis: Papa-Livros, 1999.
18. Freese BT. Betty Neuman: modelo de Sistemas. In: Tomey AM; Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería.* 5 ed. Madri: Elsevier Science, 1988. p. 299 – 316.



19. Clemente F. Pesquisa qualitativa, exploratória e fenomenológica: Alguns conceitos básicos [Internet]. [Local desconhecido]: Administradores – O Portal da Administração; 2007 Ago 05 [acesso em 2009 Nov 29]; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: [http://www.administradores.com.br/artigos/pesquisa\\_qualitativa\\_exploratoria\\_e\\_fenomenologica\\_alguns\\_conceitos\\_basicos/14316/](http://www.administradores.com.br/artigos/pesquisa_qualitativa_exploratoria_e_fenomenologica_alguns_conceitos_basicos/14316/)
20. Wright LM; Leahey M. Enfermeiras e a Família: um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002.
21. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa/Portugal: Edições 70, 2002.

## 7 CONCLUSÕES DO RELATÓRIO DE PESQUISA

Este estudo proporcionou-nos o conhecimento acerca de estressores que as famílias de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia vivenciam diariamente e que afetam as suas relações familiares. Esses familiares acompanhantes em sua maioria sentem-se sobrecarregados devido à demanda contínua de cuidados que a criança/adolescente dependente de tecnologia impõe. As entrevistadas percebem vários fatores que consideram estressantes em suas vidas, como: cuidado contínuo, falta de ajuda na realização dos cuidados, mudança de comportamento de seu marido, diminuição de momentos de lazer, dentre outros.

Consideramos como facilidades encontradas para o desenvolvimento deste estudo, o fato de realizarmos nossa pesquisa em um hospital referência no Estado de Santa Catarina no que diz respeito ao atendimento de crianças e adolescentes, o que nos proporcionava um campo rico em aprendizagem e doenças/síndromes que necessitavam de uso de tecnologia para manutenção da vida destes pacientes. Outro fator importante foi por se tratar de um hospital-escola onde os trabalhadores da instituição facilitavam o desenvolvimento de nossa pesquisa em suas unidades, nos deixando à vontade para a realização das entrevistas, permitindo o acesso à prontuários e aos pacientes e familiares.

Outro fator que facilitou nossa pesquisa foi ter o apoio do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e Adolescente (GPECCA), que desenvolve um projeto de extensão neste tema, com início concomitante ao nosso, no qual analisa e oferece suporte acerca dos cuidados exigidos pela dependência tecnológica. Todas as famílias que participaram deste trabalho, também são sujeitos do projeto desenvolvido pelo grupo que desenvolve o cuidado a esses familiares, apoiando e buscando soluções para as dúvidas que os mesmos possam ter que, por consequência, estejam gerando estresse entre eles.

Apesar de terem sido informadas e concordarem com a gravação da entrevista, algumas das familiares acompanhantes sentiram-se inibidas com a presença do gravador, pedindo algumas vezes para que a entrevista fosse interrompida, sendo esclarecidas novamente quando ao sigilo das informações, retomando-a em seguida. Isto, contudo, não prejudicou a coleta de dados.

Uma das dificuldades que tivemos ao longo do desenvolvimento do trabalho foi a de entrevistar mais de um membro de cada família, pois devido à epidemia da gripe “A”, as visitas no hospital foram suspensas, o que não permitiu que fizéssemos isto, uma vez que apenas um familiar poderia acompanhar a criança/adolescente internada havendo apenas trocas de acompanhantes e, neste revezamento, cada acompanhante deveria permanecer no

mínimo por seis horas no local de internação, o que dificultava as trocas, visto que muitos dos outros acompanhantes, que não os habituais, trabalhavam fora, como por exemplo, os pais das crianças. Uma outra dificuldade que apareceu nas coletas de dados, foi em relação à pergunta 2.9 de nosso questionário (apêndice A), pois diversas familiares acompanhantes não entendiam o que a pergunta queria dizer, e os dados obtidos nesta questão não puderam ser bem aproveitados em nosso estudo.

A pouca intimidade com as entrevistadas também consistiu em dificuldade na coleta de dados, pois, alguns aspectos, relacionados principalmente às suas relações conjugais, foram expostos de forma superficial por algumas delas. Acreditamos que a coleta de dados poderia ser mais rica se a nossa proximidade com essas mulheres fosse maior.

Diante das facilidades e dificuldades acreditamos que foi possível perceber como é a vida das famílias que experienciam o processo de cuidado contínuo das crianças dependentes de tecnologia. Estes cuidados em sua maioria trazem repercussões físicas, emocionais, espirituais na vida dos membros de uma família e também em suas relações familiares. Torna-se importante que profissionais de saúde reconheçam o estresse gerado pela inserção da tecnologia na vida destas pessoas, a fim de prestar assistência não somente aos pacientes, mas também oferecer o suporte necessário à estes familiares, para que consigam ter uma diminuição de fatores estressores em seu cotidiano e nas suas relações.

Dessa forma, consideramos que a realização deste trabalho foi tarefa árdua, contudo, gratificante e muito válida para a nossa formação, pois além de adentrarmos no mundo dos cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, a partir das percepções dos mesmos, nos inserimos na prática da pesquisa.

## REFERÊNCIAS

1. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm.* 2007 Mar; 11(1): 92-7.
2. Fracolli RA, Ângelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *REME rev. min. Enferm.* 2006 Abr-Jun; 10(2): 125-31.
3. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva [online].* 2007 Set-Out; 12(5): 1285-94.
4. Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs.* 2004 Jan; 45(1): 36–46. Acesso em in: PubMed; PMID: 14675299.
5. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. de Saúde Pública [online].* 2008; 24(5): 1103-11.
6. Kirk S. Familie's experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care Health Dev.* 1998 Mar; 24(2): 101-14. Acesso em in: PubMed; PMID: 9544440.
7. Glendinning C, Kirk S, Giuffrida A, Lawton D. Technology-dependent children I the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care Health Dev.* 2001 Jul; 27(4): 321-34. Acesso em in: PubMed; PMID: 11437836.
8. Vidal M. Sobre a Internação Domiciliar: Aproximações de uma nova modalidade de assistência. *Rev Polêmica;* 2007 Abri-Jun; (20), 2007.
9. Castro EK de; Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. reflex. Crit.* 2002; 15(3): 625-35.
10. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB (org.). *Enfermagem, Cultura e o Processo Saúde-Doença.* São Paulo: Ícone; 2004. p. 119-34.
11. Kirk S, Glendinning, C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs.* 2005; 51(5): 456–64. Acesso em in: PubMed; PMID: 16098162
12. Santos SV. A Família da criança com Doença Crônica: Abordagem de algumas características. *Aná. Psicológica.* 1998 Mar; 16(1): 65-75.
13. Althoff CR, Renck LI, Sakae SVSS. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam. Saúde Desenv.* 2005 Set-Dez; 7(3): 221-29.
14. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância / adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletrônica Enferm [online].* 2007; 9(1): 119-30.

15. Macdonald H, Callery P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child Care Health Dev.* 2008; 34(2): 207-13. Acesso em in: PubMed; PMID: 18028476.
16. Cross JR. Betty Neuman. In George JB e col. *Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.* Porto Alegre: Artes Médicas; 1993 p. 227-40.
17. Leopardi MT (org.) *Processo de trabalho em Saúde: Organização e Subjetividade.* Florianópolis: Papa-Livros, 1999.
18. Freese BT. Betty Neuman: modelo de Sistemas. In: Tomey AM; Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería.* 5 ed. Madri: Elsevier Science, 1988. p. 299 – 316.
19. Minayo MCS et al (Org). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* 16 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2000.
20. Clemente F. *Pesquisa qualitativa, exploratória e fenomenológica: Alguns conceitos básicos* [Internet]. [Local desconhecido]: Administradores – O Portal da Administração; 2007 Ago 05 [acesso em 2009 Nov 29]; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: [http://www.administradores.com.br/artigos/pesquisa\\_qualitativa\\_exploratoria\\_e\\_fenomenologica\\_alguns\\_conceitos\\_basicos/14316/](http://www.administradores.com.br/artigos/pesquisa_qualitativa_exploratoria_e_fenomenologica_alguns_conceitos_basicos/14316/)
21. Hospital Infantil Joana de Gusmão. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina; [atualizada em 2009 Jun; acesso em 2009 Nov]. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>.
22. Wright LM; Leahey M. *Enfermeiras e a Família: um guia para a avaliação e intervenção na família.* 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002.
23. Bardin L. *Análise de Conteúdo.* Lisboa/Portugal: Edições 70, 2002.

# APÊNDICES

## APÊNDICE A – Instrumento de Entrevista

### I. IDENTIFICAÇÃO

#### 1.1 DA CRIANÇA

- Código de identificação da criança/adolescente:
- Idade da criança/adolescente:
- Diagnóstico médico:
  
- Síntese da condição clínica da criança/adolescente:
  
  
- Artefato(s) tecnológico(s) utilizado:
  
- Tempo de uso do artefato tecnológico:

#### 1.2 DA FAMÍLIA

- Local de moradia da família:
  
- Estrutura da família:

Código de identificação dos membros	Idade	Sexo	Posição na família	Escolaridade	Profissão	Renda

Crença Religiosa:

#### 1.3 DO ENTREVISTADO

**Código de identificação do entrevistado:**

Idade:

Sexo:

Familiar acompanhante hospitalar: SIM (    )      NÃO(    )

Relação com a criança:

## II. QUESTÕES ORIENTADORAS DA ENTREVISTA

2.1 Poderia descrever **como tem sido sua vida** desde que sua criança/adolescente ficou doente e precisou utilizar .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os)?

2.2. Quais são os cuidados que sua família tem em função da doença e uso de .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por .....(nome da criança/adolescente) ?

2.3 Para você, o **que mais estressa sua família** em função da doença e uso de .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por .....(nome da criança/adolescente) ?

2.4 Considera que **houveram mudanças nas relações familiares** em função das necessidades de cuidado de.....(nome da criança/adolescente). Quais? Com quem?

2.5 Há **alguma questão nas relações familiares** surgidas em função da situação de.....(nome da criança/adolescente) que **estejam preocupando** você? O quê e por quê?

2.6 Poderia descrever **o que sua família possui como apoio, forças, ajuda, para dar conta das necessidades de cuidado** de.....(nome da criança/adolescente)?.

2.7 Quais são **as atividades de lazer atuais** de sua família?

2.8 **Quais sentimentos** (amor, amizade, ajuda, ansiedade, medo, culpa, raiva, descrença, etc.) **predominam na sua família** atualmente? Algum deles surgiu em função das necessidades de cuidado de sua criança/adolescente?

2.9 **Como as orientações/o preparo para o cuidado** de..... (nome da criança/adolescente) efetuada pelos profissionais de saúde tem **influenciado a vida de sua família**?



## **APÊNDICE B – Termo de Consentimento Informado**

### **Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia**

Eu \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, residente à \_\_\_\_\_ abaixo assinada, fui informada (o) que está sendo realizado um trabalho de conclusão de curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina que tem como objetivo estudar o impacto do uso de tecnologias médicas nas relações familiares.

Explicaram-me que a minha participação consistirá em ser entrevistada durante o período de internação da criança e/ou adolescente dependente de tecnologia médica da qual tenho relação, para que eu responda perguntas relacionadas às mudanças que o uso a tecnologia médica trouxe nas relações com a minha família. As respostas serão gravadas em formato mp3 e/ou cassete pelas acadêmicas. Fui informada que meu nome será mantido em sigilo, que todas as informações que darei não serão associadas a minha pessoa e que a entrevista durará cerca de 40 minutos.

Também fui informada que tenho o direito de não responder a qualquer pergunta que não deseje e que em qualquer momento posso desistir de participar do trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem. Garantiram-me que todas as informações colhidas serão confidenciais.

Tive a oportunidade de fazer perguntas, após as informações recebidas, sendo que me forneceram os esclarecimentos solicitados. Assim, aceito voluntariamente participar deste trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem.

Para qualquer esclarecimento, poderei procurar as acadêmicas de enfermagem realizadoras desse trabalho, Isabelle C. Guerini, Priscilla K.S. Cordeiro e Samantha Z. Osta, a qualquer hora, nos telefones (48) 9619-1017, (48) 3240-9882, (48) 8439-5908, respectivamente.

Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

Assinatura do cuidador: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C – Transcrição de Entrevista com Acompanhante Familiar Nº8

### I. IDENTIFICAÇÃO

#### 1.1 DA CRIANÇA

- **Código de identificação da criança/adolescente:** nº8
- **Idade da criança/adolescente:** 12 anos
- **Diagnóstico médico:** Insuficiência Renal Crônica (IRC) + Síndrome nefrótica + descompensação laboratorial de IRC (atual internação).
- **Síntese da condição clínica da criança/adolescente:** Adolescente realizou nefrectomia à esquerda, ampliação vesical com ureter esquerda, derivação urinária continente, fulguração de válvula de uretra posterior e mitrofanoff. Em 1997 foi realizada vesicostomia. Em 2000, colocação de válvula de uretra posterior (VUP) + vesicostomia. Em 2001 foi retirada sonda foley, fechada a vesicostomia e a cateterização passou a ser feita via sonda Mitrofanoff. Interna no momento para compensação de IRC.
- **Artefato(s) tecnológico(s) utilizado:** Cateter de Mitrofanoff; sonda vesical de alívio.
- **Tempo de uso do artefato tecnológico:** até os 4 anos de idade sonda vesical de alívio e há 8 anos cateter de Mitrofanoff.

#### 1.2 DA FAMÍLIA

- Local de moradia da família: Biguaçu/SC. Casa de madeira própria, com água e esgoto encanados e eletricidade.
- Estrutura da família:

<b>Código de identificação dos membros</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Posição na família</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Renda</b>
Acompanhante Familiar nº8	21	F	Irmã	2º grau completo	Vendedora	500,00
Esposo nº8	26	M	Cunhado	6ª série	Recepcionista	1.000,00
Criança nº8	12	M	Irmão (CDT)	3ª série	Estudante	-----

- **Crença Religiosa:** Católica

#### 1.3 DO ENTREVISTADO

**Código de identificação do entrevistado:** Acompanhante Familiar nº8

**Idade:** 21 anos

**Sexo:** Feminino

**Familiar acompanhante hospitalar:** SIM ( X ) NÃO( )

**Relação com a criança:** Irmã

**2.1. Poderia descrever como tem sido sua vida desde que sua criança/adolescente ficou doente e precisou utilizar .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os)?**

Minha vida? Um pouco agitada.. parei de trabalhar, só posso trabalhar como vendedora, mas pra ele melhorar a gente faz de tudo, larga até serviço (risos). **A daí tu largou o serviço?** Larguei o serviço porque minha mãe não tinha condições ou ela trabalhava ou ficava no hospital ou eu trabalhava, só que eu tenho o meu marido pra me manter e ela não tinha ninguém, aí eu fiz esse sacrifício pra ficar com ele, que ele merece. **Valeu a pena.** Vale, vale pra ele vale.

**2.2. Quais são os cuidados que sua família tem em função da doença e uso de .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por .....(nome da criança/adolescente) ?**

Cuidado? Agora ele não pode comer sal, então lá em casa sal... nem pensar. Sonda não pode faltar, a sonda dele é sagrada e os remédios lá. Então o cuidado é absoluto, é 24 horas, é dia e noite, dia e noite, dia e noite cuidando dele. Tem horário pra tudo, tem horário pra sonda, tem horário pro remédio, tem horário certinho. Aí na escola tem que ir lá leva o lanche dele, tem que voltar. Então é tudo horário pra ele. Então a gente sempre se reveza, sempre é um, essa semana eu fico no hospital e final de semana sempre fica alguém pra mudar, porque é muito cansativo fica no hospital. Então aí sempre tem um horariozinho pra cada coisa. Aí ta numa lista na geladeira assim, tudo que a gente tem que faz, porque a gente esquece... se for de cabeça todo mundo esquece, então tem que ser uma lista pra todo mundo. As vezes, quando é final de semana que é pra mim ir pra minha irmã, aí eu deixo com a minha irmã, passeio um pouco. Aí ele quer vir pra minha irmã, que ir pro meu pai, que... aí a gente sempre se reveza, aí o irmão leva o remédio dele, aí se esquece, lá vou eu atrás levando o remédio dele.

**2.3 Para você, o que mais estressa sua família em função da doença e uso de .....(nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por .....(nome da criança/adolescente) ?**

É agora ele vai ter que colocar esse catéter, então começo já, desde que ele ia usa, que ele ia faze aquela “hemolodiálise”, quando ele falou que ia faze aquilo, ai... agora eu to mais desesperada, que eu não queria que ele fizesse isso. Não, ninguém merece fazer, eu vejo a menina fazendo ali é horrível, não tem condições, eu fico no quarto eu começo a chorar, e na frente dele assim eu não posso chorar, sabe? Porque ele é muito sentido, então se eu choro eu choro em casa, não posso chorar na frente dele. Então sempre tem aquele cuidado que... não pode, que pode, então esse catéter também ta sendo muito difícil pra fazer amanhã, porque ele

vai coloca amanhã, né? Então...eu não queria. Não queria que ele colocasse? Não! Queria que ele fizesse sondinha, mas ela disse que não pode agora, então fazer o que? Tem que colocar o catéter então, vão fazer... vamo lá. Pra frente, né?

**2.4 Considera que houveram mudanças nas relações familiares em função das necessidades de cuidado de.....(nome da criança/adolescente). Quais? Com quem?**

Sim. O meu horário e o horário dele. Sempre tem um horário dele pra tudo, então a minha ação, não dá. Final de semana se eu saio eu fico, será que a mãe fez “cate”, será que deram o remédio pra ele, eu tenho que toda hora fica ligando...fizeram sondinha? Fiz. Deram remédio pra ele? Então o meu horário ta ali, ficar longe dele não dá. Eu fico em casa mas eu penso aqui, mãe ele fez cate, mãe? Fez. Ele tomou remédio, mãe? Então, sempre eu saio mas eu penso nele. Em casa ou se eu saio pra fazer minha faxina, eu ligo toda hora, toda hora eu to ligando pra ele... Fizesse “cate”? Fiz mana. Então toda vida é, hora é pra ele. Com as outras pessoas da tua família não mudou porque ali com o meu marido ele é muito companheiro, então se eu não to em casa ele mesmo cuida dele, ele faz sonda, ele faz... dá remédio, ele orienta o.... no banho, então se eu não tiver em casa ele leva o .... onde que é pra ir, então eu tenho, o meu marido ali é meu enfermeiro chefe (risos), me ajuda bastante.

**2.5. Há alguma questão nas relações familiares surgidas em função da situação de.....(nome da criança/adolescente) que estejam preocupando você? O quê e por quê?**

Agora que quando ele usou sonda... daí ele não queria muito,né, que ele usasse, né? Ele queria comprar e agora como ele vai fazer o transplante o pai dele não quer ser doador, não queria ser. Então teve alguns reclamando e outros não, mas o que mais reclamou foi o pai dele, mas o resto não, o resto sempre apoiou os irmãos como sempre apoiaram, sempre “tavam” do lado dele ali, então nunca... Como problema só inflamação. Inflamação sempre tem. Então a gente tem que sempre fazer no horário, quando ele tava com a mãe, ele não...a mãe não “catetava” um horário, a mãe fazia passava da hora, então isso dava inflamação. Aí depois que eu comecei a cuidar dele, então o horário do “cate” é o horário certinho que tem que fazer “cate”, se é três horas é três horas, se é três e meia é três e meia, tem que ser naquele horário ali certinho pra não ter inflamação. A gente ficou mais unido ainda.

**2.6.Poderia descrever o que sua família possui como apoio, forças, ajuda, para dar conta das necessidades de cuidado de.....(nome da criança/adolescente)?.**

Muito amor e muito carinho, que a gente precisa muito, e muita, muita dedicação, porque isso precisa muito.A minha sogra, a minha sogra ta ajudando bastante. Ah é? Ela sempre ajudou.

### **2.7. Quais são as atividades de lazer atuais de sua família?**

Ah, ultimamente, a gente não tá nem saindo, que não dá nem tempo de fazer... Eu tenho uma irmã, que ele adora ir pra vê os sobrinhos dele e videogame, ele adora videogame, então... Assim, eu não...quase nada, eu tô evitando sair com ele por causa dessa gripe, então... ou a gente passeia, a gente foi no shopping..voltemo, a gente dá uma voltinha na praia..voltemo, nosso lobby é ir e volta logo, porque ele tem que ter todo o cuidado, então evita saí de casa. Mais é dentro de casa mesmo aí a gente anda de bicicleta, passeia no parquinho, aí volta, então tem sempre muito cuidado.

### **2.8 Quais sentimentos (amor, amizade, ajuda, ansiedade, medo, culpa, raiva, descrença, etc.) predominam na sua família atualmente? Algum deles surgiu em função das necessidades de cuidado de sua criança/adolescente?**

A minha mãe ta com muita culpa e o pai dele. Porque eles ficaram muito tempo sem ele consultar, quando ele tava com a minha mãe eu trabalhava, então ela ficou quase um ano sem consultar, ele tinha que consultar todo ano, esse tempo que ela não consultou teve essa reação no rim dele, então ela ta com um pouquinho de culpa, não ela como o pai dele, também ficou com um pouquinho de culpa. Eu também culpo eles, porque são irresponsáveis, aí eu culpo mesmo. Eu culpo eles mesmo. Essa culpa então surgiu depois dela, ter... Depois dela ter feito.. não ter se consultado com ele, né? Agora que ela ta vendo que ela errou, não te consultado com ele, que ela pensou que ele tava ótimo e no fim tava por dentro ele tava ruim, tava muito ruim.

### **2.9 Como as orientações/o preparo para o cuidado de..... (nome da criança/adolescente) efetuada pelos profissionais de saúde tem influenciado a vida de sua família?**

Ela foi dada de um modo assim, que nem tudo a gente pode. Então lá em casa era tudo exagerado, não podia falta nada. Agora a gente cortemo muitas coisa que ele não pode come, então ele comia muito..adorava muita salada, muita fruta, então a salada e as fruta dele foram cortadas, o rendimento dele abaixou um pouco do..do que a gente esperava, então o que ele podia agora não pode mais, ele comia exagerado, agora nem come mais, então o nosso rendimento ali na família mudou bastante.Influenciou porque a gente comia salgado, nossa eu faço comida sem sal e a gente joga na..no prato, por causa dele, ele olha eu também quero sal, não pode. Então a gente vendo assim mudou pra melhor, porque nem a gente mesmo via que tava...exagerando um pouco, eu via que exagerava um pouco também, não no sal, mas no

modo de fazer a comida direitinho que... a médica mostrou ele melhorou bastante e a gente também de saúde. A gente melhorou, a gente “emagrecemo”, “peguemo” mais força..tem aquele o “males que vem pra bem” Ah é. Melhorou bastante, ajudou.Foram dadas bem de forma, aí fizeram a dieta assim enorme, pá, seguida a risca. Eu sigo o prato a risca. Bem bonito, é a vida do meu irmão, né? (risos) Se eu exagera um pouquinho no sal, eu meu será que não tava muito, eu diminuo sempre um pouquinho, se é um tanto, eu coloco mais um pouquinho, pra tentar a gente seguir a risca aquilo lá, pra não passa do limite.

**APÊNDICE D – Categoria relacionada à questão 2.3 e os componentes das nove entrevistas efetuadas.**

**Para você, o que mais estressa sua família em função da doença e uso de ..... (nomear o/os artefato/os tecnológico/os) por .....(nome da criança/adolescente) ?**

*Respostas das entrevistadas com edição parcial, buscando-se as unidades de significado conforme previsto pela análise categorial temática.*

- Estressa ver que a criança era saudável; perdeu a saúde e depende de um “aparelho”.
- A situação geral em que a criança se encontra estressa o marido.
- Estressa é o problema dele. Abalou também meu marido que vai trabalhar preocupado e volta preocupado.
- Estressava a necessidade do filho ficar botando uma sonda (vesical) na aula e ser visto pelos colegas.
- Quando ele(a) ficou maior ficou foi constrangedor colocar a sonda (vesical)
- O primeiro mês foi preciso lavar a sonda a cada hora. Eu não tinha tempo de comer nem dormir.
- Estressa ter que fazer muita coisa, tudo num horário certo.
- É complicado ter uma criança especial, com quem todos tenham que tomar os mesmos cuidados.
- A minha preocupação é o meu medo de pegar uma infecção porque já viu se vai para o cateter?
- Estressa ver que as coisas não estejam sendo feitas ou bem feita;
- Estressa ver o funcionamento “horrível em outra criança do” novo dispositivo “que ele(a) irá usar
- Ter que fazer na força mesmo... é criança né? Mas se não é tranquilo.
- Acredito que ele não seja 100% feliz por isso.
- As vezes ele fica angustiado por ter que usar a sonda.
- Estressa ver que criança quer comer mas não pode mais.
- Estressa porque tem sempre aquilo que não pode, aquilo que pode.
- O que mais estressa a família é ela não poder comer!
- Estressa ter de estar sempre brigando para não darem comida para a criança.
- A falta de ajuda em casa gera estresse.
- A gente que é pobre tem que se virar... Quem pode coloca uma enfermeira para cuidar.
- Se estressa quando tem outros afazeres e não tem ajuda.
- Nem todas as pessoas da família conseguem cuidar da criança/ adolescente, por causa do medo machucar.
- Estressa é a insegurança, o medo de machucar.
- Tinha medo de infeccionar e de fazer errado.
- Estressava quando a criança queria engatinhar e o dispositivo machucava, incomodava, impedia de se movimentar
- Estressa pensar que ela possa estar sentindo dor;
- Era melhor quando ele (a) não tinha dor.
- Estressa quando o dispositivo não tem uma qualidade boa, precisa ser trocado com frequência gerando trauma na criança,
- Estressa a doença, o uso de “SNG, CAPD.....”, ver que está num período frágil, que está com dor
- Estressa a dor quando ela tem alguma gripe, quando manuseia a sonda e o local está

inflamado e/ou infeccionado ou tenha outra coisa que cause dor.

- A gente se preocupou que alguma coisa pudesse bater no cateter depois da cirurgia.

- Preocupação/estresse por ele estar sempre doente, sempre com infecção, sempre internado, sempre em tratamento.

- Estressa: a preocupação com as infecções que sempre aparecem mesmo cuidando

- O pensamento, a preocupação acontece no hospital, em casa, na rua, fica ligada, a vida toda.

- O mais estressante para gente é que ele nunca não vai ter alta, vai passar a vida inteira tendo que se cuidar.

O que mais dá raiva na gente é o sofrimento que ela tem e o risco de vida que ela corre todo dia, entende?

- Ele sente a “ausência” do pai. Estressa sentir que ele está triste;

- Estressa não poder ficar mais tempo em casa, ter de estar sempre internando.

- Quando ele está brincando tem que interromper para passar a sonda.

- Estressa saber que vai ter mudar de dispositivo (desconhecido)

- Incomoda ver que a criança que usa um dispositivo tecnológico é vista como diferente na família

- Estressa quando todos querem examinar.

#### **CATEGORIA “O estresse está sempre presente”**

- No fato da criança depender de uma tecnologia médica para suas necessidades vitais/biológicas.

- Estar sempre preocupado(a) com a criança/adolescente.

- O fato de a criança se sentir diferente dos outros colegas.

- O fato de os familiares verem a criança/adolescente diferente na família.

- Ter que cumprir com horários/ manter a rotina.

- O risco iminente de infecção.

- As limitações que uso do dispositivo traz para a criança/adolescente (por exemplo, deixar de comer pela boca ou alterar o hábito alimentar, ter que ter um ambiente preparado/especial para realização de procedimentos).

- A falta de ajuda no manejo e cuidado do dispositivo (estressa o cuidador, ou seja, não restar ao cuidador outra opção a não ser a de cuidar);

- Perceber que a criança/adolescente está sentindo dor relacionada ao uso do dispositivo tecnológico.

- Pela criança/adolescente estar sempre doente, sempre com infecção, sempre internado, sempre em tratamento, mesmo cuidando.

- A preocupação contínua mesmo quando não está cuidando/ não está com a criança/adolescente.